



MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA – ORIENTACION SISTEMAS DE SALUD

¿Cómo implementar un Registro de Cáncer de Base Poblacional? Experiencia en el Partido de General Pueyrredón

Maestranda: Andrea Perinetti

Director: Prof José María Paganini

Co- directora: Mg Sc Alicia Lawrynovicz

Junio 2014

Mar del Plata - Argentina

A los que se fueron, por todo lo que nos dejaron
A los grandes luchadores, por todo lo que nos están dejando
A todas aquellas personas que desde su lugar participaron y colaboraron en el proceso de
realización de esta investigación

Agradecimientos

A mis padres, que me enseñaron cuáles son las cosas realmente importantes.

A mi hermana, que siempre está cerca

A Martín, Margarita y Clara, que hacen que mi vida sea importante, profunda y divertida

A Nené que me ha enseñado tanto

A Jimena, fiel amiga y compañera

A Alicia por su apoyo y guía

A Marta, que inspiró y dio soporte a este proyecto

A Leticia, Cristian, Fernando y Romina por sus ideales

A Andrea que empieza esta aventura

A todos mis compañeros del INE, los mejores compañeros de ruta que pude encontrar

A los docentes de la maestría, por su paciencia y dedicación

RESUMEN

Tanto a nivel mundial como a nivel regional el cáncer es la segunda causa de muerte en ambos sexos. Se estima que más del 40% de los casos se pueden prevenir. Un Registro de Cáncer de base Poblacional (RCBP) es el método más eficaz para proporcionar la información necesaria para el funcionamiento de un Programa de Control del Cáncer ya que actúa como instrumento para evaluar la magnitud del problema, fijar objetivos, definir estrategias y evaluar el impacto de las políticas implementadas.

El objetivo de este proyecto fue elaborar un programa de trabajo para desarrollar e implementar un RCBP en el Partido de General Pueyrredón (PGP) a partir de las estrategias identificadas en el contexto actual del PGP. Siguiendo la metodología sugerida por Matus se identificaron y describieron los actores individuales (anatomopatólogos y oncólogos) e institucionales (sector público y privado) que intervienen en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el PGP. Luego se desarrolló un algoritmo para la recolección de información y construcción de una base de datos. Con el objetivo de realizar una línea de base acerca de la situación local de cáncer se calcularon las tasas de incidencia de cáncer durante el año 2012 y se cotejaron con las tasas publicadas por otros RCBP de nuestro país, observando que la información obtenida tenía una adecuada comparabilidad (validez externa). Analizando las dificultades que surgieron y utilizando la experiencia adquirida durante este proceso se planteó un flujograma situacional y una matriz FODA que se utilizaron para trazar distintas estrategias que se presentan integradas en un programa de trabajo para la creación de un RCBP. Se concluyó que es viable la implementación de un RCBP en el escenario actual, el cual resulta favorable, utilizando las fortalezas institucionales y las que surgieron de los propios actores fuertemente comprometidos con este proyecto. Se destaca la importancia de seguir un plan flexible e integrador, que utilice el consenso entre quienes participan, capaz de asegurar la calidad de sus procesos y productos, para alcanzar validez de su información y la sustentabilidad en el tiempo.

CONTENIDO

1. Introducción.....	13
2. Justificación y planteo del problema	15
3. Propósito.....	16
4.Objetivos	
4.1 - Objetivo General.....	16
4.2 - Objetivos Específicos.....	16
5. Marco teórico	
5.1- Tipos de Cáncer más frecuentes en el mundo	17
5.2 - Causas de Mortalidad en las Américas.....	17
5.3 - Factores de Riesgo para el Cáncer	18
5.4 - Detección precoz.....	19
5.5 - Factor Socio-económico y cultural como Factor de Riesgo	20
5.6 - Supervivencia, diagnóstico precoz y factores socio-económicos.....	21
5.7 - El problema del cáncer en Argentina.....	22
5.8 - Morbilidad por Cáncer en Argentina.....	23
5.9 - Sistemas de Información en Salud y Registros de Cáncer.....	25
5.10 - Historia de los registros de Cáncer	28
5.11- Metodología de un Registro de Cáncer Poblacional.....	29
5.12 - Los Registros de Cáncer Poblacionales en Argentina.....	31
5.13 – Ambito de estudio: Partido de General Pueyrredón.....	32
5.14 - Antecedentes de Registros de Cáncer en el Partido de General Pueyrredón...	34
6. Material y Métodos	
6.1 - Tipo de estudio	35
6.2 - Metodología para Objetivo 1	36
6.3 - Metodología para Objetivo 2	37
6.4 - Metodología para Objetivo 3	37
6.5 - Metodología para Objetivo 4	42
6.6 - Metodología para Objetivo 5	43
6.7- Metodología para Objetivo 6.....	43
6.8 - Limitaciones previstas	43
6.9 - Resguardos éticos.....	44

7. Resultados	
7.1 - Actores individuales e institucionales relacionados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el Partido de General Pueyrredón (PGP)	
7.1.1 - Atención de la patología oncológica en el PGP.....	45
7.1.2 - Observaciones del proceso de entrada al campo	46
7.1.3 - Actores que intervienen en el proceso de diagnóstico y atención de la patología oncológica.....	48
7.2 - Algoritmo para la recopilación de la información y construcción de la base de datos	
7.2.1 - Etapa de ingreso a las Instituciones que ceden datos	60
7.2.2 - Búsqueda de fuentes.....	62
7.2.3 - Garantía y Control de calidad.....	63
7.2.4 - Algoritmo propuesto.....	64
7.3 - Incidencia de cáncer durante el año 2012 en el Partido de General Pueyrredón. Distribución por edad, sexo y topografía.....	64
7.4 - Comparación de la Incidencia de Cáncer durante el período 2012 en el Partido de General Pueyrredón con otros Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina	
7.4.1 - Tasas de Incidencia Ajustada por edad en Varones.....	75
7.4.2 - Tasas de Incidencia Ajustada por edad en Mujeres.....	78
7.5 - Estrategias para la implementación de un Registro de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) en el Partido de General Pueyrredón	80
7.5.1 - Dificultades observadas durante las actividades realizadas para cumplimentar el Objetivo 3.....	81
7.5.2 - Resumen de las principales dificultades que tuvieron los RCBP de Argentina.....	82
7.5.3 - Flujograma Situacional.....	85
7.5.4 - Matriz FODA.....	92
7.5.5 - Programa para la creación de un RCBP en el PGP.....	97
8. Discusión.....	105
9. Conclusiones.....	108
10. Anexo 1: Formulario para la recolección de datos.....	109
Anexo 2: Actores institucionales e individuales que participan en el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica en el PGP	110
11. Bibliografía.....	112

LISTADO DE GRAFICOS

Gráfico 1: Incidencia de cáncer en varones registrada por Registros de Cáncer de Base Poblacional según principales localizaciones tumorales y su comparación con las estimadas por la IARC para Argentina en 2008. Tasas estandarizadas por edad por 100.000 habitantes.....	24
Gráfico 2: Incidencia de Cáncer en mujeres registrada por Registros de Cáncer de Base Poblacional según principales localizaciones tumorales y su comparación con las estimadas por la IARC para Argentina en 2008. Tasas estandarizadas por edad por 100.000 habitantes.....	24
Gráfico 3: Pirámide Poblacional del Partido de General Pueyrredón. Censo Nacional 2010.....	33
Gráfico 4: Población Mundial Estándar y su distribución porcentual según grupos etáreos..	41
Gráfico 5: Población de Argentina según Censo Nacional 2010 y su distribución porcentual según grupos etáreos	42
Gráfico 6: Instituciones que intervienen en el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica y otros actores relevantes, Partido de General Pueyrredón	60
Gráfico 7: Algoritmo propuesto para la recolección de datos y confección de base de datos.....	64
Gráfico 8: Distribución porcentual de las 10 localizaciones más frecuentes de cáncer en varones (excepto piel no melanoma), Partido de General Pueyrredón, 2012.....	66
Gráfico 9: Distribución porcentual de las 10 localizaciones más frecuentes de cáncer en mujeres (excepto piel no melanoma), Partido de General Pueyrredón, 2012.....	67
Gráfico 10: Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por Edad según población mundial estándar (TIA) para principales localizaciones de cáncer en varones (excepto piel no melanoma). Partido de General Pueyrredón, 2012.....	68
Gráfico 11: Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para principales localizaciones de cáncer en mujeres. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	68
Gráfico 12: Edad de incidencia de cáncer según sexos y medidas de resumen. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	71
Gráfico 13: Edad (mediana) de pacientes varones con cáncer según localizaciones más frecuentes. Boxplot. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	74
Gráfico 14: Edad (mediana) de pacientes mujeres con cáncer según localizaciones más frecuentes. Boxplot. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	74
Gráfico 15: Distribución porcentual según base diagnóstica de los casos de cáncer. Ambos sexos, Partido de General Pueyrredón, 2012.....	75

Gráfico 16: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para todas las localizaciones (excepto piel no melanoma) en varones entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC.....	76
Gráfico 17: Comparación de Tasas de Incidencia Ajustada según población mundial estándar para las 5 localizaciones más frecuentes de cáncer en varones entre Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC	77
Gráfico 18: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para todas las localizaciones (excepto piel no melanoma) en mujeres entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC.....	78
Gráfico 19: Comparación de Tasas de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar para las 5 localizaciones más frecuentes de cáncer en mujeres entre Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC.....	81
Gráfico 20: Flujograma Situacional.....	85
Gráfico 21: Matriz FODA y estrategias propuestas	97
Gráfico 22: Cronograma anual de actividades para el Registro de Cáncer de Base Poblacional del Partido de General Pueyrredón.....	102

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1: Datos básicos para recopilar por un Registro de Cáncer de Base Poblacional.....	30
Tabla 2: Registros de Cáncer de Base Poblacional en Argentina en actividad durante los últimos 5 años	32
Tabla 3: Población por localidades del Partido de General Pueyrredón. Censo 2010.....	33
Tabla 4: Variables consideradas para caracterizar los actores institucionales	37
Tabla 5: Variables recopiladas	40
Tabla 6: Localización de los sitios de cáncer en menores de 15 años, Partido de General Pueyrredón, 2012.....	65
Tabla 7: Casos de cáncer en varones, distribución porcentual, Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para topografías con n>5. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	69
Tabla 8: Casos de cáncer en mujeres, distribución porcentual, Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para topografías con n>5. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	70
Tabla 9: Edad (mediana y rango intercuartílico) de pacientes varones con cáncer para principales localizaciones. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	72
Tabla 10: Edad (mediana y rango intercuartílico) de pacientes mujeres con cáncer para principales localizaciones. Partido de General Pueyrredón, 2012.....	73
Tabla 11: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para la 10 principales localizaciones en varones entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC	77
Tabla 13: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para la 10 principales localizaciones en mujeres entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC.....	79

LISTADO DE CUADROS

Cuadro 1: Síntesis gráfica. Momentos de la Planificación Estratégica Situacional y objetivos específicos de la tesis.....	35
Cuadro 2: Metas y Actividades.....	99

LISTADO DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

A.N.L.I.S.: Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud "Dr. Carlos G. Malbrán"

AAPEC: Asociación Argentina de Prevención y Educación del Cáncer

BDO: Banco de Drogas Oncológicas

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires

CAPs: Centros de Atención Primaria de la Salud

CD: Certificado de Defunción

CDC: Centro para el Control de Enfermedades (Center for Control Disease)

CEMA: Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias

CIE-O: Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología

DEIS: Dirección de Estadísticas e Información en Salud

DIS: Dirección Informatizada en Salud

DOS: disk operating system

DS: desvío estándar

ECNT: Enfermedades Crónicas no Transmisibles

EPH: Encuesta Permanente de Hogares

GBD: Global Burden of Disease

HIEMI: Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "V. Tetamanti"

HIGA: Hospital Interzonal General de Agudos "Dr Oscar Alende"

HPV: Virus del Papiloma Humano

IARC: Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (International Agency for Research on Cancer)

IHQ: test de inmunohistoquímica

INC: Instituto Nacional del Cáncer

INDEC: Instituto Nacional de Estadísticas y Censo

INE: Instituto Nacional de Epidemiología "Dr. Juan H. Jara"

Matriz FODA: matriz de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas

MSP: Ministerio de Salud Provincial

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización sin fines de lucro

PAMI: Programa de Atención Médica Integral del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados

PAP: test de Papanicolau

PES: Planificación Estratégica Situacional

PGP: Partido de General Pueyrredón

PROGEMA: Programa Provincial de Prevención del Cáncer Génito-mamario

RCBP: Registro de Cáncer de Base Poblacional

RITA: Registros Institucionales de Tumores de Argentina

ROHA: Registro Oncopediátrico Hospitalario de Argentina

Sanatorio EMHSA: Emprendimientos Médico Hospitalarios Sociedad Anónima

SINTyS: Sistema de Identificación Nacional Tributaria y Social

SIS: Sistema de Información en Salud

SIVER: Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Reporte

SIVER: Sistema de Vigilancia y Reporte Epidemiológico en Cáncer

TIA: Tasa de Incidencia Ajustada por edad según Población Mundial Estándar

TIB: Tasa de Incidencia Bruta

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas, que integran el grupo de las llamadas Enfermedades Crónicas No Transmisibles, constituyen las principales causas de mortalidad en países de altos ingresos y en la mayoría de los países de bajos y medianos ingresos. El rápido aumento de la incidencia de estas enfermedades afecta en forma desproporcionada a las poblaciones pobres y desfavorecidas, agravando las desigualdades en salud entre los países y dentro de ellos. Estas enfermedades y sus factores de riesgo están estrechamente relacionados con la pobreza y contribuyen a agravarla¹.

En la región de las Américas, las Enfermedades no Transmisibles fueron la primera causa de mortalidad en países de bajos y medianos recursos. Sobre todas las causas, el cáncer fue la segunda causa de muerte en mujeres y la cuarta causa de muerte en varones entre los 15 y 59 años según lo publicado por el Global Burden of Disease en 2008. A nivel mundial, las localizaciones de cáncer más frecuentes en varones como causa de muerte fueron: pulmón, estómago, hígado, colorrectal y esófago. En mujeres el más frecuente fue el cáncer de mama, seguido por el de pulmón, estómago, colorrectal y cuello de útero. En América, al analizar la mortalidad por cáncer se observa que en varones la localización más común fue próstata, seguido por pulmón, estómago, colorrectal y linfomas. En mujeres, al igual que en el resto del mundo el cáncer más común fue el de mama, seguido por el de cuello de útero, estómago, colorrectal y pulmón².

Se considera que más del 40% de todos los tipos de cáncer pueden ser prevenibles, mediante estrategias dirigidas a mejorar los estilos de vida y la creación de entornos más saludables. Esto implica: disminuir el consumo de tabaco, alcohol, aumentar la actividad física, mejorar la calidad de la dieta, eliminar carcinógenos ambientales, especialmente en el lugar de trabajo, erradicar el *Helicobacter pylori* e inmunizar contra la Hepatitis B y el HPV^{3,4,5}.

Los grupos de personas socialmente más vulnerables, se hallan generalmente más expuestos a factores de riesgo evitables para el cáncer, como se menciona anteriormente. Estos grupos además tienen menor acceso a los servicios de salud y menor nivel de instrucción, lo cual obstaculiza aún más su capacidad de “empoderamiento” para tomar decisiones y ser capaces de mejorar su propio estado de salud.

Se ha descrito la influencia de la clase socio-económica de pertenencia en relación al desarrollo de cáncer y la sobrevivencia entre países de mayores y menores recursos, e incluso dentro de un mismo país. Se ha observado un significativo aumento del riesgo en varones de estratos

sociales más bajos para todos los tipos de cáncer, especialmente los cánceres respiratorios y digestivos. En mujeres el cáncer de esófago, estómago y cuello de útero son más frecuentes en los estratos sociales más bajos⁶.

Analizadas conjuntamente, la variable que con mayor fuerza se relaciona con la supervivencia es la etapa de la enfermedad al momento del diagnóstico. A nivel del paciente, la magnitud del tiempo entre la percepción del síntoma y la primera consulta al médico se relaciona con factores cognitivos (falta de conocimiento por parte del paciente de síntomas sugestivos de cáncer) y con factores actitudinales y elementos conductuales

Las actitudes, creencias y contexto social influyen claramente en el proceso de buscar ayuda médica⁷. Se ha estimado que a nivel mundial, aproximadamente un tercio de todos los cánceres pueden ser detectables precozmente. Existen dos estrategias para la detección precoz del cáncer: el cribaje (o screening) sistemático y el diagnóstico temprano; ambas estrategias deberían enmarcarse en un programa comprehensivo para el control del cáncer, con especial énfasis en políticas de promoción y prevención de la salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha recomendado instituir en países en vías de desarrollo programas nacionales de control del cáncer para reducir el número de muertes por tipos prevenibles de cáncer⁸.

Un Registro de Cáncer es un elemento esencial de cualquier programa racional para el control del cáncer, ya que actúa como instrumento para evaluar la magnitud del problema, fijar objetivos y definir prioridades. Existen dos tipos de Registros de Cáncer: hospitalarios y poblacionales; los Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) recopilan datos sobre todos los casos nuevos de cáncer que se producen en una población definida (generalmente es la población residente de esa zona geográfica en particular). De este modo producen información sobre la incidencia de cáncer en esa población y proporcionan un marco para la evaluación y control del impacto de esta enfermedad en esa comunidad⁹.

En Argentina el cáncer constituye la segunda causa de muerte en ambos sexos. Las tres localizaciones de cáncer más frecuentes en varones, como causa de mortalidad fueron pulmón, próstata y colorrectal. En mujeres se observó que las principales localizaciones de cáncer fueron mama, colorrectal y útero¹⁰.

En nuestro país se hallan en funcionamiento varios RCBP; entre ellos se destacan los registros de Bahía Blanca, Entre Ríos, Santa Fe, Chaco, Córdoba, Mendoza, Chubut, La Pampa, Río Negro y Tierra del Fuego, ya que han logrado mantener su continuidad y calidad de la información

en los últimos 5 años. Cabe enfatizar que el de Bahía Blanca, el más antiguo, fue el primero de nuestro país en ser incluido en la publicación de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer -IARC- (Cancer Incidence in Five Continents) sobre RCBP en el mundo¹¹.

2. JUSTIFICACIÓN Y PLANTEO DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las causas más importantes de morbi-mortalidad en el mundo, en la región de las Américas y en nuestro país. Tanto la promoción de la salud como la prevención, son las estrategias que han demostrado mayor efectividad para disminuir la carga de enfermedad y muerte en todas las sociedades, a través de la reducción de conductas/factores de riesgo, de la vulnerabilidad social, del diagnóstico precoz y tratamiento oportuno. Estas medidas deben formar parte de un Programa de Control del Cáncer a nivel nacional, con anclaje a nivel local. La mejor base para la formulación de estrategias y políticas en salud, para su implementación, como para la evaluación posterior es el conocimiento de la realidad de esa sociedad, basado en información de calidad y actualizada⁹. Un Registro de Cáncer es el método validado más eficaz para proporcionar la información y el conocimiento necesarios para el funcionamiento de un Programa de Control del Cáncer.

El Ministerio de Salud de la Nación ha incluido al cáncer dentro de los temas prioritarios en su agenda en base a su impacto por carga de enfermedad/mortalidad^a y ha creado el Instituto Nacional del Cáncer; este organismo expresa dentro de sus propósitos brindar apoyo a los RCBP que se hallan en funcionamiento y colaborar en el desarrollo e implementación de RCBP en las distintas provincias^b.

El Partido de General Pueyrredón (PGP), uno de los partidos más poblados de la provincia de Buenos Aires, no cuenta con un Programa para el Control del Cáncer; tampoco hay un sistema local de información de base poblacional en el que se registren y analicen datos sobre patología oncológica. Por lo tanto se desconoce el peso de la morbilidad por cáncer en la población, la cual es estimada a partir de la mortalidad específica que reporta la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS) obtenida de los certificados de defunción, con los consiguientes sesgos de codificación y subregistro que ésto podría acarrear.

A partir de lo expuesto previamente surgen los siguientes interrogantes:

^a Ministerio de Salud de la Nación. Secretaría de Políticas, regulación e Institutos. Plan Federal de Salud Bicentenario 2010-2016. Presentado en la Reunión de Directores del ANLIS; 25 de Febrero 2010; Buenos Aires, Argentina.

^b Ministerio de Salud de la Nación, Instituto Nacional del Cáncer. Primer Encuentro del Instituto Nacional del Cáncer con los Registros de Tumores de Base Poblacional. 2010; Buenos Aires, Argentina. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/inc/default.asp>

¿Quiénes son los actores institucionales en el PGP que intervienen en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con cáncer y cómo se interrelacionan?

¿Cuál es la incidencia de cáncer en el PGP?

¿Es viable implementar un Registro de Cáncer Poblacional en el PGP?

¿Cuáles serían las mejores estrategias?

3. PROPÓSITO

- Aportar las herramientas necesarias para crear un Registro de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) en el Partido de General Pueyrredón (PGP)

4. OBJETIVOS

4.1 - Objetivo General

1 - Elaborar un programa de trabajo para desarrollar un RCBP en el PGP identificando estrategias en el contexto actual del PGP

4.2 - Objetivos Específicos

1 - Describir los actores relacionados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer y cómo se interrelacionan.

2 - Diseñar un algoritmo para la recopilación y carga de datos.

3 - Establecer una línea de base cuantitativa para conocer la incidencia de cáncer, su distribución por edad, sexo y topografía.

4 - Comparar con la incidencia informada por otros RCBP de Argentina.

5 - Identificar estrategias para implementar un RCBP en el PGP

6 - Diseñar una propuesta de trabajo para la implementación de un RCBP en el PGP.

5. MARCO TEÓRICO

Las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT) son un conjunto de entidades nosológicas que incluyen las enfermedades cardiovasculares, la diabetes mellitus, las neoplasias malignas, enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores y las lesiones (tanto intencionales como las no intencionales). Las ECNT responden a una compleja red de factores que se articulan entre sí conformando un modelo de multicausalidad; entre estos factores se distinguen factores biológicos, estilos de vida y conductas no saludables y determinados contextos económicos, sociales y culturales. Todos estos elementos, que son comunes a la mayoría de las ECNT se constituyen en factores de riesgo; está claramente establecida la asociación entre ECNT y

factores de riesgo del comportamiento, como la inactividad física, tabaquismo, consumo de alcohol y alimentación poco saludable (dietas hipercalóricas, con gran cantidad de lípidos e hidratos de carbono y escasa proporción de legumbres, cereales, frutas y verduras). Muchas conductas de riesgo co-ocurren y co-varían en segmentos de la población; por este motivo la pertenencia a determinados grupos socio-económicos y culturales, que además influye claramente en la accesibilidad a los servicios de salud, se constituye en un factor de riesgo para las ECNT^{12,13}. Se calcula que las ECNT, principalmente las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas causaron el 63% del total mundial de defunciones. Aproximadamente el 47% se produjo en personas menores de 70 años. El 80% de las muertes por ECNT se registró en países de bajos y medianos ingresos; en estos países la mortalidad fue mayor en segmentos de edad más jóvenes (el 29% en menores de 60 años, comparado con el 13% registrado en los países de mayores ingresos). En relación al cáncer, más de dos tercios del total de muertes ocurrieron en países de bajos y medianos ingresos¹⁴.

Según datos de la OMS del año 2004², el cáncer fue la tercera causa de muerte a nivel mundial en ambos sexos, precedida por las enfermedades cardiovasculares y por las enfermedades infecciosas. En la última publicación de la OMS, correspondiente a datos del año 2008, el cáncer fue la primera causa de mortalidad a nivel mundial, con 7,6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% de la mortalidad general)¹⁵.

5.1 - Tipos de Cáncer más frecuentes en el mundo

Según los últimos datos publicados por la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC), a nivel mundial los 5 tipos de cáncer más frecuentes son el cáncer de mama, pulmón, próstata, colorrectal y de cuello uterino. Al discriminar por sexo, en varones se encuentra el cáncer de pulmón, próstata, colorrectal, estómago e hígado; en mujeres, y representando la incidencia más alta de cualquier tipo de cáncer, el cáncer de mama, seguido por el de cuello uterino, colorrectal, pulmón y estómago¹⁶.

5.2 - Causas de Mortalidad en las Américas

Según el último reporte del Global Burden of Disease (GBD)^{2,4}, en la región de las Américas, las Enfermedades no Transmisibles fueron la primer causa de mortalidad.

En los países americanos de bajos y medianos recursos, el cáncer fue la cuarta causa de muerte en varones entre los 15 y 59 años^c precedida por las lesiones, otras enfermedades no transmisibles^d y enfermedades cardiovasculares. En cambio en mujeres el cáncer representó la primer causa de muerte en este grupo etario, seguida por otras enfermedades no transmisibles, enfermedades cardiovasculares y las lesiones.

Según los datos publicados por el GBD, al analizar y comparar la mortalidad entre las distintas regiones del mundo, se observó que en la región de las Américas las cinco localizaciones de cáncer más frecuentes en varones fueron: próstata, pulmón, hígado, colorrectal y linfomas.

En mujeres las primeras cinco localizaciones fueron: mama, cuello uterino, estómago, colorrectal y pulmón.

5.3 - Factores de Riesgo para el Cáncer

Un factor de riesgo es cualquier característica o circunstancia detectable en una persona o grupo de personas que se asocia con un aumento de la probabilidad de desarrollar un evento.

Se considera que se podría disminuir el desarrollo de más del 40% de todos los tipos de cáncer evitando el tabaquismo, disminuyendo la ingesta de alcohol, aumentando la actividad física, mejorando la calidad de la dieta, eliminando carcinógenos ambientales, especialmente en el ámbito laboral e inmunizando contra la Hepatitis B y el HPV.

El *consumo de tabaco* es el factor de riesgo evitable más importante en relación a la mortalidad por cáncer a nivel mundial; se estima que causa el 22% de las muertes anuales por esta enfermedad. Aproximadamente el 70% de las neoplasias malignas de pulmón se pueden atribuir exclusivamente al consumo de tabaco; por otro lado, el humo inhalado pasivamente es causa de cáncer de pulmón en no-fumadores. El consumo no inhalatorio de tabaco (masticar o fumar en pipa) produce cáncer de cavidad oral, esófago y páncreas. Además existe suficiente evidencia de que el hábito de fumar puede influir en el desarrollo de otros tipos de cáncer, como esófago, laringe, boca, faringe, riñón, vejiga, páncreas, estómago y cuello uterino^{17, 18}.

El *consumo excesivo de alcohol* es causa de muerte por cáncer en 351.000 personas por año en el mundo. Actúa como factor de riesgo para el desarrollo de varios tipos de cáncer: boca, faringe, laringe, esófago, hígado, colorrectal y mama¹⁹.

^c El GBD analiza en forma separada las causas de muerte en niños (menores de 15 años), ya que las comparaciones entre países de mayores y medianos recursos se ven más influidas, en este grupo etáreo, por las diferencias en la estructura poblacional (2004, GBD report:17)

^d Otras enfermedades no transmisibles: enfermedades respiratorias crónicas, diabetes mellitus, enfermedades renales crónicas, enfermedad cerebrovascular crónica, etc.

La infección crónica por hepatitis B causa la muerte de 340.000 personas por cáncer hepático; se ha estimado que la vacuna puede prevenir el 95% de infecciones crónicas por Hepatitis B.

Más de 250.000 mujeres a nivel mundial mueren anualmente por cáncer cérvico-uterino, el cual se relaciona en el 99% de los casos con el virus del papiloma humano (HPV). Dos tipos de HPV causan el 70% de los cánceres y las vacunas existentes son efectivas contra el 90% de estos tipos.

Los carcinógenos ambientales, especialmente los *ocupacionales* se consideran causantes de mortalidad por cáncer en aproximadamente 152.000 personas. Existen numerosos carcinógenos incluyendo el asbesto, arsénico, dioxinas y aflatoxinas que contaminan el aire, los alimentos y el agua; los distintos tipos de cáncer relacionados con carcinógenos ambientales son pulmón, laringe, piel, leucemia y nasofaríngeo.

El asbesto es el responsable de más de 90.000 muertes por cáncer de pulmón y mesotelioma; según recientes publicaciones ha sido posible relacionarlos también con cáncer de laringe en varones y de ovario en mujeres expuestas^{20,21}.

Se ha estimado que el *sobrepeso*, *obesidad* e *inactividad física* es causa de muerte por cáncer en 274.000 personas. El sobrepeso y la obesidad se relacionan con el 40% del cáncer de endometrio; se ha demostrado que el 19% de las muertes por cáncer de mama y el 26% de las muertes por cáncer colorrectal pueden ser atribuidas a aumento de peso e inactividad física. Considerados en forma conjunta el sobrepeso, la obesidad y la inactividad física, se les atribuyeron anualmente 159.000 muertes por cáncer colorrectal y 88.000 muertes por cáncer de mama.

Se ha calculado que 60.000 personas mueren por exposición excesiva a rayos ultravioletas; sobre el total, 48.000 son causadas por melanomas malignos y 12.000 por cánceres de piel (especialmente carcinoma basocelular y espinocelular)²².

5.4 - Detección Precoz

Se considera que a nivel mundial, aproximadamente un tercio de todos los cánceres pueden ser detectables precozmente. Cuando se logra diagnosticar en forma temprana esta enfermedad, y se implementa oportunamente el tratamiento adecuado, aumenta significativamente la tasa de curación y la sobrevida. Cuando el diagnóstico se realiza en etapas más avanzadas, aumentan las complicaciones, la mortalidad, la necesidad de cuidados paliativos con la gran carga de sufrimiento para las personas enfermas y su familia y el aumento de los costos de tratamiento.

El cáncer, se inicia a nivel celular; a medida que la enfermedad progresa, algunos tipos de cáncer generan lesiones que pueden ser detectadas por pruebas de screening. Esta etapa, antes de que produzca signos o síntomas evidentes, es denominada por la OMS Fase Preclínica Detectable. En esta etapa se pueden encontrar lesiones a nivel de los tejidos que se denominan lesiones precancerosas, que tienen el potencial de evolucionar a un cáncer invasivo.

Existen dos estrategias para la detección precoz del cáncer:

- *Screening sistemático*: pruebas aplicadas a individuos presuntamente asintomáticos para detectar lesiones precancerosas o en estadíos precoces (por ejemplo el test de Papanicolau para el cáncer de cuello uterino).
- *Diagnóstico precoz*: a instancias del paciente o del personal de salud frente a la presencia de síntomas o signos tempranos, y la enfermedad es confirmada rápidamente (en estadíos evolutivos iniciales, o sea, antes de que produzca invasión en tejidos vecinos o metástasis a distancia). Esta estrategia se relaciona con el conocimiento y nivel de alerta de los integrantes del sistema de salud y de la comunidad, y la accesibilidad a un sistema de salud que permita el diagnóstico y tratamiento oportuno²³.

La OMS sugiere implementar estrategias de screening sistemático en el caso del cáncer de mama, cuello uterino y colorrectal enmarcados en un Programa comprehensivo de Prevención del Cáncer. La American Cancer Society²⁴, sugiere realizar una consulta periódica (por ejemplo, anual en mayores de 40 años) con el médico de cabecera, y detectar la presencia de signos o síntomas sospechosos de cáncer en otros órganos (ejemplo manchas blanquecinas en la boca, ganglios aumentados de tamaño y consistencia, cambio en el ritmo y características de las deposiciones, disminución de peso sin causa aparente). Propone también incluir interrogatorio sobre consumo de tabaco y realizar una intervención breve en el caso de fumadores; varios autores han considerado estas intervenciones como prioritarias y claramente efectivas^{25,26,27}.

5.5 - Factor Socio-económico y cultural como Factor de Riesgo

Se ha descripto la influencia del nivel socio-económico y cultural de las personas en relación a la incidencia y supervivencia para la mayoría de los tipos de cáncer entre países de mayores y menores recursos, e incluso dentro de un mismo país²⁸. Se ha observado un significativo aumento del riesgo en varones de estratos sociales más bajos y con menor nivel de instrucción para varios tipos de cáncer, especialmente los respiratorios (nariz, laringe y pulmón) y digestivos (boca, faringe, esófago y estómago). En mujeres el cáncer de esófago, estómago y cuello de útero son más frecuentes en los estratos sociales más vulnerables^{29,30}.

En un estudio reciente realizado en Francia se observó que las tasas de mortalidad fueron significativamente mayores entre varones de estratos socio-económicos menos favorecidos, especialmente en aquellos individuos desocupados. Las mayores diferencias se observaron para los cánceres originados en boca, faringe, nasofaringe, laringe y pulmón; especialmente los primeros se vincularon claramente con el consumo de alcohol en primer lugar, y también con el de tabaco. Los mayores niveles de pobreza y desempleo se relacionaron con más consumo de alcohol y tabaco, menor adherencia a programas de screening y mayor resistencia a cumplir con el tratamiento³¹.

Con respecto al cáncer de estómago (uno de los primeras causas de mortalidad en los países más pobres^e), se ha demostrado una relación causal con la infección por *Helicobacter pylori*. La infección crónica y persistente por este microorganismo ha sido reportada como de mayor prevalencia en los estratos sociales más carenciados^{32,33}.

5.6 - Supervivencia, diagnóstico precoz y factores socio-económicos

La variable que con mayor fuerza se relacionan con la supervivencia es la etapa de la enfermedad al momento del diagnóstico.

Se han realizado numerosos estudios para explicar por qué el cáncer se diagnostica en etapas más avanzadas con mayor frecuencia en personas con menor nivel socioeconómico.

Varios autores han sugerido que las barreras más importantes como causa de retraso para la detección precoz del cáncer son las que subyacen al intervalo de tiempo entre que el paciente toma conciencia de su primer síntoma y concurre al médico para su diagnóstico^{7, 34, 35, 36}. Este período de latencia se relaciona con factores cognitivos (falta de conocimiento por parte del paciente de síntomas sugestivos de cáncer), actitudinales y elementos conductuales³⁷.

En un reciente estudio basado en revisiones sobre el tema, se concluyó que el factor predominante era la falta de interpretación de los pacientes de la gravedad de sus síntomas; esto fue más importante cuando el síntoma era atípico, vago o intermitente. Una de las dificultades que surgen es que la mayoría de los síntomas iniciales de los cánceres más frecuentes pueden ser atribuibles a enfermedades benignas (lo cual también influyó en demoras en el diagnóstico por parte del médico clínico).

En determinados grupos de personas se encontraron creencias y actitudes negativas en relación a los beneficios de consultar al médico; estas personas referían miedo a que el síntoma

^e International Agency for Research on Cancer .GLOBOCAN 2008. Section of Cancer Information. Disponible [Globocan 2008, IARC, 2010](http://globocan2008.iarc.fr)

fuera indicativo de cáncer, o temor a los estudios diagnósticos, vergüenza (especialmente en neoplasias de origen colorrectal), desgano y nihilismo en cuanto al tratamiento o temor por sus efectos adversos. Este perfil de pacientes, que se vinculó significativamente con mayor demora en la primer consulta, se observó con mayor frecuencia en personas pertenecientes a grupos socioeconómico más bajos, con menores niveles educativos, así como en determinados grupos étnicos (pertenecientes a raza negra, origen hispano y aborígenes americanos). Este estudio concluye que el conocimiento del síntoma y los riesgos es necesario pero no suficiente para que el paciente decida consultar al médico³⁸.

Frente a estas limitaciones que surgen de abordajes fragmentarios se plantea una nueva conceptualización del cáncer; citando a Nancy Krieger, como un “continuo a lo largo del curso de la vida de los individuos y la sociedad”, que permita un modelo de abordaje interdisciplinario, que involucre investigaciones epidemiológicas, clínicas y de intervención, desde un abordaje cuantitativo y cualitativo³⁹.

5.7 - El problema del Cáncer en Argentina

Al igual que en la mayoría de los países del mundo y de América, las principales causas de mortalidad pertenecen a las ECNT; el cáncer constituye la segunda causa de muerte en ambos sexos, precedida por las enfermedades cardiovasculares. De acuerdo a las últimas publicaciones de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), las tres localizaciones de cáncer más frecuente en varones, como causa de mortalidad fueron pulmón, próstata y colorrectal. Estos tres sitios constituyeron el 45,4% de todos los cánceres en varones. En mujeres se observó que las principales localizaciones de cáncer fueron mama, colorrectal y útero^f; estas tres localizaciones, fueron la causa del 41,0% de las defunciones por cáncer en mujeres¹⁰.

Al analizar la evolución de la mortalidad por cáncer para las principales localizaciones en varones, se observa que hubo una disminución en la mortalidad por cáncer de pulmón en el período 2000-2001, manteniéndose luego en valores estables. Las tasas de mortalidad por cáncer colorrectal han mostrado un leve incremento en varones en el período 2002-2006; mientras que las tasas de mortalidad para el resto de los sitios analizados se ha mantenido estable (próstata, estómago, páncreas y esófago)

En mujeres, la mortalidad por cáncer de mama ha mostrado una tendencia a disminuir; la tasa de cáncer de útero ha disminuido durante este período, ubicándose por debajo de la

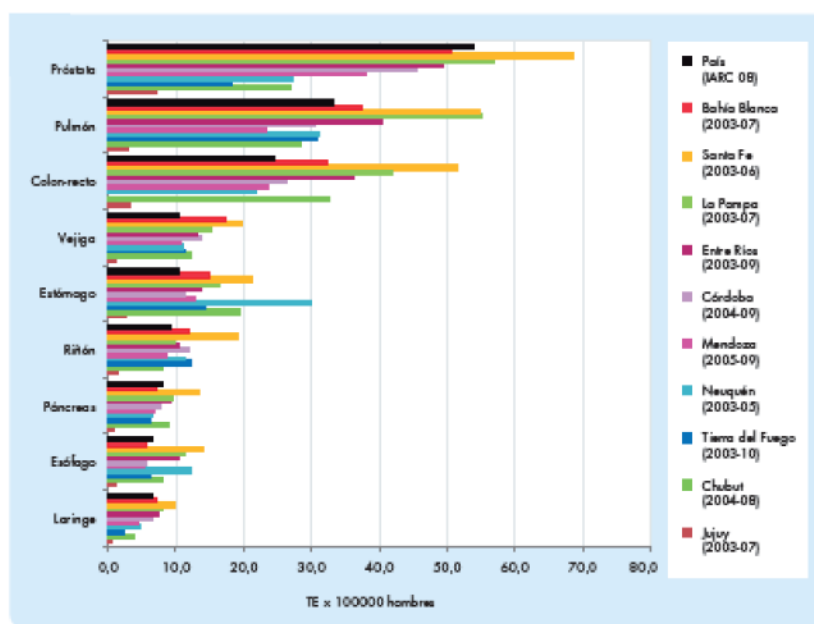
^f Debido a las dificultades para la adecuada codificación no es posible discriminar cuello de útero de cuerpo de útero, por lo que, para el análisis global, se considera como una única localización.

colorrectal. Se destaca el aumento sostenido que se observa en la tasa de mortalidad por cáncer de pulmón⁴⁰.

5.8 - Morbilidad por Cáncer en Argentina

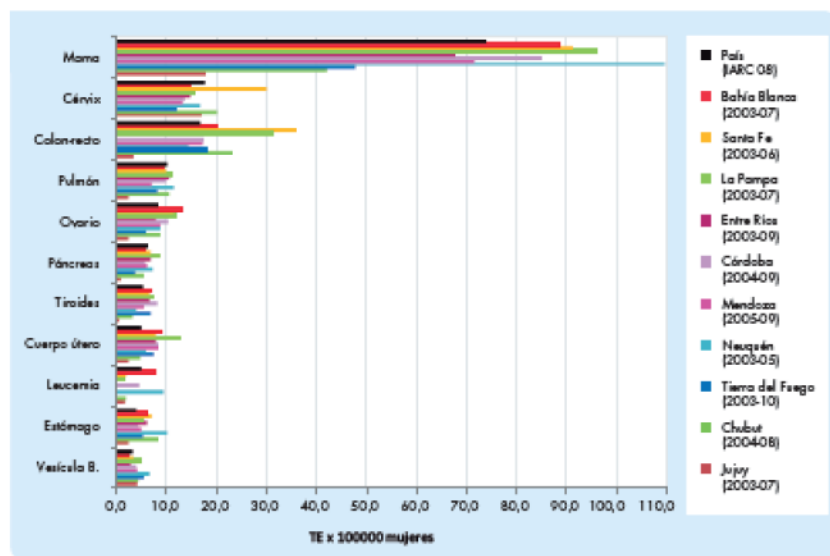
Argentina se encuentra dentro del rango de países con incidencia anual de cáncer media-alta (230,4 y 211,8 casos nuevos cada 100.000 habitantes, para varones y mujeres respectivamente) según estimaciones realizadas por la IARC para el año 2012. Para toda la población en conjunto, la localización más frecuente corresponde al cáncer de mama, seguido por cáncer de próstata y de pulmón en varones. La tasa de cáncer de cérvix es similar a la que presentan países en vías de desarrollo⁴¹. Las tasas ajustadas por edad que presentan los RCBP de nuestro país, presentan cierta variabilidad según las distintas topografías, en algunos casos mayores o menores en relación a las estimaciones realizadas por la IARC. En los Gráficos 1 y 2 se muestran los datos publicados por el Instituto Nacional del Cáncer en su primer Boletín de Vigilancia Epidemiológica según información enviada por RCBP de Argentina que registran actividad ininterrumpidamente durante los últimos 5 años previos a esta publicación⁴².

Gráfico 1: Incidencia de cáncer en varones registrada por Registros de Cáncer de Base Poblacional según principales localizaciones tumorales y su comparación con las estimadas por la IARC para Argentina en 2008. Tasas estandarizadas por edad por 100.000 habitantes.



Fuente: Sistema de Vigilancia y Reporte Epidemiológico en Cáncer (SIVER), Instituto Nacional del Cáncer⁴².

Gráfico 2: Incidencia de Cáncer en mujeres registrada por Registros de Cáncer de Base Poblacional según principales localizaciones tumorales y su comparación con las estimadas por la IARC para Argentina en 2008. Tasas estandarizadas por edad por 100.000 habitantes.



Fuente: Sistema de Vigilancia y Reporte Epidemiológico en Cáncer (SIVER), Instituto Nacional del Cáncer⁴².

Es muy importante contar con información sobre incidencia de cáncer en distintas regiones y observar las diferencias y patrones que surgen entre provincias, especialmente en un

territorio tan extenso y heterogéneo como es nuestro país. Sobre este punto la IARC desaconseja el establecimiento de un Registro de Cáncer Nacional que cubra el país entero debido a la imposibilidad de tener acceso, en grandes áreas, al a totalidad de la información requerida. De esta manera la IARC recomienda que la población a cubrir no sea mayor a 1-2 millones de habitantes para asegurar la calidad y comparabilidad de la información producida^{43,44}.

5.9 - Sistemas de Información en Salud y Registros de Cáncer

Un Sistema de Información en Salud (SIS) es un mecanismo que colecta, procesa, analiza y transmite la información necesaria para organizar y administrar los Servicios de Salud, y también para la investigación y planeamiento de estrategias de control de enfermedades. Es fundamental concebir a los SIS como sistemas abiertos, jerárquicos y complejos formados por otros subsistemas; sus principales subsistemas son: sistema de información epidemiológica, sistema de información económico-financiera y administrativa, sistema de información socio demográfica, y sistema de información de carácter clínico⁴⁵.

Es necesario que los SIS, que frecuentemente son de administración a nivel nacional, se apoyen y retroalimenten en unidades de información local. La importancia de estas unidades es mayor en países de menores recursos, ya que, se ha observado que en ocasiones los programas de vigilancia a nivel nacional pueden perder el control de la calidad de los datos y la oportunidad de intervención a nivel local⁴⁶.

Un sistema de información que pueda dar soporte a la gestión local debe articular los siguientes elementos: dato, información, conocimiento, comunicación y acción. Mediante la integración de este conocimiento con la formulación de políticas y planificación de estrategias, es posible mejorar la efectividad y eficiencia de los Servicios de Salud a través de la reorientación de las intervenciones y la documentación de sus efectos en la población⁴⁷.

La OMS ha recomendado instituir en países en vías de desarrollo programas nacionales de control del cáncer para reducir el número de muertes por tipos prevenibles de cáncer⁵.

El propósito de un Programa para el Control del Cáncer es reducir la incidencia, morbilidad, mortalidad y mejorar la calidad de vida de pacientes con cáncer; para lograr ésto es necesario implementar intervenciones de efectividad demostrada en el área de la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento y cuidados paliativos.

Un Registro de Cáncer es un elemento esencial de cualquier programa racional para el control del cáncer, ya que actúa como instrumento para evaluar la magnitud del problema, fijar objetivos y definir prioridades. La información sobre la incidencia del cáncer también es necesaria

para monitorizar el desempeño del programa, como la evaluación de las distintas actividades implementadas⁴⁸.

Existen dos tipos de Registros de Cáncer: hospitalarios y poblacionales.

Los Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) recopilan datos sobre todos los casos nuevos de cáncer que se producen en una población definida (generalmente es la población residente de esa zona geográfica en particular). De este modo producen información sobre la incidencia de cáncer en esa población y proporcionan un marco para la evaluación y control del impacto de esta enfermedad en esa comunidad.

Los objetivos de los registros poblacionales de cáncer son:

1-Describir la magnitud y naturaleza del impacto del cáncer en la comunidad y ayudar en el establecimiento de prioridades en Salud Pública.

La información exacta sobre la carga de enfermedad por cáncer es fundamental para fijar prioridades y marcar metas en las actividades de control.

El primer objetivo de un RCBP es describir la incidencia de cáncer en una población perteneciente a un área definida. A partir del análisis de esta información es posible conocer la distribución de esta enfermedad por edad, sexo y topografía (sitio de origen de la neoplasia). Al incorporar los datos provistos por los certificados de defunción, se puede conocer el índice de mortalidad/incidencia para cada topografía.

Cuando el RCBP logra mantener su actividad y calidad en el tiempo, entonces es posible lograr un seguimiento de los casos y establecer curvas de supervivencia. Conociendo la duración promedio de la enfermedad es posible calcular el número de casos prevalentes en un período⁶.

De esta manera el RCBP proporciona uno de los elementos básicos (la morbilidad) para planificar de un modo más racional las estrategias de prevención y control, el equipamiento e insumos para diagnóstico y tratamiento, personal de salud capacitado y suficiente, drogas oncológicas, e infraestructura adecuada para optimizar la efectividad de los recursos destinados al control del cáncer⁴⁹.

2- Constituirse en fuente de información para estudios epidemiológicos.

Los RC tienen el potencial para desarrollar y sustentar distintos tipos de investigaciones en base a la información que recopilan; el valor de su información aumenta con el tiempo, cuando su comparabilidad con otros registros se mantiene.

⁶ Instituto Nacional de Epidemiología "Dr Juan H. Jara". Curso de Epidemiología Básica a distancia. Módulo 2. Volumen 1;13:17

Su importancia para el desarrollo de investigación epidemiológica es que, además de las tasas de incidencia, la cantidad de información de pacientes con cáncer en una población determinada, facilita la ejecución de estudios ya que se minimizan los sesgos de selección. Es posible realizar estudios descriptivos, principalmente en base a la incidencia, distribución por sexo, edad, topografía, histología de la neoplasia e índice de letalidad/incidencia, como se explicó previamente.

También, en el caso de estudios analíticos, el RCBP aporta información completa y representativa de la población de casos. Esta información se combina con la aportada por fuentes de datos más completas como es el caso de registros hospitalarios u otros centros oncológicos. De esta manera se han realizado investigaciones que analizan la relación entre aparición de cáncer y estilos de vida, exposición a carcinógenos ambientales o tipos de tratamientos antineoplásicos instituidos^{50,51}.

Las comparaciones realizadas entre los distintos países han sido sistemáticamente publicadas por la IARC, en la serie de monografías quinquenales que presenta en forma detallada información sobre la incidencia de cáncer reportada por RCBP (nacionales y regionales) de la mayoría de los países del mundo¹¹.

A nivel local, el RCBP puede actuar como fuente de datos para que los mismos hospitales y centros de atención oncológica desarrollen sus propias estadísticas e indicadores de proceso.

Debido a la naturaleza de sus funciones, el RCBP también se constituye en una institución con capacidad de docencia en temas relacionados con la epidemiología y la salud pública.

3-Realizar seguimiento y evaluación de la eficacia de actividades en el control del cáncer.

Como se mencionó anteriormente, la exposición a factores de riesgo se ha asociado a un aumento en la incidencia de determinados cánceres. Es posible entonces, realizar comparaciones entre las tasas de incidencia antes y después de la implementación de un programa de prevención primaria, por ejemplo un programa que incluya actividades de cesación tabáquica y prohibición de fumar en espacios públicos. Obviamente, para poder evaluar estos cambios relacionados con la exposición, es necesaria una continuidad en el tiempo de la actividad del RCBP, generalmente décadas.

A nivel de prevención secundaria, un RCBP puede contribuir a construir las llamadas “medidas intermedias de eficacia”; se denominan así porque habitualmente el principal indicador que se utiliza para evaluar un programa de control de cáncer es la mortalidad específica por

cáncer. Los siguientes son indicadores adecuados de seguimiento de un programa proporcionados por los RCBP:

a) Incidencia de cánceres de intervalos (casos detectados entre pruebas de cribaje) comparada con la incidencia medida antes de introducir el programa de cribaje sistemático.

b) Distribución por estadios de los cánceres detectados por cribaje comparada con la distribución de cánceres no detectados por cribaje. Si no se observa un desplazamiento de la distribución de estadios hacia las fases iniciales, el programa no es eficaz.

c) Si el cribaje es eficaz, los cánceres detectados por el mismo deben encontrarse en un estadio precoz comparados con los casos no detectados por cribaje.

Cuando un RCBP logra mantener su actividad y calidad de información constantes durante períodos de tiempo considerables, es posible comenzar a realizar estadísticas de supervivencia, a partir del seguimiento de los casos. En el área de la Prevención Terciaria, esta información es muy útil para evaluar los cuidados que reciben los pacientes pertenecientes a la zona geográfica definida⁵².

5.10 - Historia de los Registros del Cáncer

A principios del siglo XX, en Alemania, se hicieron intentos de cuantificar la magnitud del cáncer mediante cuestionarios dirigidos a los médicos tratantes; sin embargo, estos registros no progresaron debido a la baja colaboración de los profesionales. El primer registro se realizó en Hamburgo, Alemania, en 1926, mediante la recolección activa de datos por parte de un grupo de enfermeras. El registro más antiguo que continúa en funcionamiento es el registro danés, fundado en 1942. En 1966 se formó en Lyon, Francia, la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IARC), como un centro de investigación especializada en cáncer perteneciente a la OMS. Su principal objetivo es desarrollar y estandarizar el contenido y los métodos de recopilación de datos sobre pacientes con cáncer, interactuando con los RCBP existentes y colaborando en el desarrollo de nuevos RCBP. En los distintos países, según sus recursos y modelo predominante de sistema nacional de salud, los RCBP pueden cubrir toda la población del país, como es el caso de los registros de Dinamarca, Inglaterra y Gales, Escocia, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Israel, Cuba, Puerto Rico y Gambia entre los más antiguos. Sin embargo, en la mayoría de los países, los RCBP cubren una proporción de la población (como ocurre en Estados Unidos, Italia, España, Colombia, Brasil y Chile entre otros)⁵³.

5.11 - Metodología de un Registro de Cáncer Poblacional

El objetivo de un RCBP es recopilar información sobre cada caso de cáncer identificado y perteneciente a una población específica en un período de tiempo determinado.

Para desarrollar un RCBP es necesario:

1 – Definir la población a estudiar. El registro debe poder distinguir entre los residentes de la zona y aquellos que no lo son, a fin de poder excluir a éstos últimos.

2- Disponer de denominadores adecuados de población mediante los datos obtenidos a través de censos u otras oficinas de estadística.

3-Atención médica disponible, con calidad y complejidad suficiente, de modo que la mayoría de los casos de cáncer puedan ser detectados y diagnosticados correctamente

4 – Accesibilidad a las fuentes de información de los casos, principalmente a hospitales, centros de atención privada, laboratorios de Anatomía Patológica, certificados de defunción y otras fuentes de datos clínicos que se hallen disponibles en esa zona geográfica.

Recopilación de los datos

El proceso de recopilación depende de las condiciones locales y de las fuentes disponibles. Con mayor frecuencia las principales fuentes de información de un registro incluyen:

- Instituciones de tratamiento, principalmente hospitales, clínicas y centros especializados de cáncer. También pueden incluirse bancos de drogas.
- Servicios de diagnóstico, especialmente departamentos de anatomía patológica, laboratorios de hematología, bioquímica e inmunología y servicios de radiología.
- Certificados de Defunción (si están disponibles).

La información de estas fuentes puede obtenerse de dos maneras:

- ✓ Recopilación activa: requiere que el personal del registro concurra a las diferentes fuentes y obtenga los datos en formularios específicos.
- ✓ Notificación pasiva: cuando el personal sanitario perteneciente a las distintas instituciones que actúan como fuentes de información, completa formularios especiales o envía copias de los datos al registro. En algunos países la notificación del cáncer es obligatoria; sin embargo, esto no asegura la exhaustividad de la información⁵⁴.

Con respecto a qué datos recopilar, si bien depende de los recursos y métodos que utilice el registro, se recomienda, sobretudo en países de recursos escasos o limitados, obtener

información sobre aspectos básicos como se observa en la Tabla 1, ya que siempre es necesario priorizar la calidad por sobre la cantidad de información⁴⁴.

Tabla 1: Datos básicos a recopilar por un Registro de Cáncer de Base Poblacional

Variable	Comentarios
Paciente	
Identificación personal	
Número de registro	Asignado por el registro
Nombre	
Sexo	
Fecha de nacimiento o edad	
Dirección	Residencia habitual
Grupo étnico	Si procede
Tumor	
Fecha de Incidencia	
Base de diagnóstico más válida	Con o sin confirmación histológica
Topografía (localización)	Codificado según CIE-O
Morfología (histología)	Codificado según CIE-O
Comportamiento	Codificado según CIE-O
Fuente de información	Informe médico, hospital, laboratorio, certificado de defunción u otros

Fuente: Mac Lennan R. IARC Scientific Publications.1991⁴⁴.

Referencias CIE-O: Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología

Los datos de las diferentes fuentes de casos se obtienen utilizando un formulario que se desarrolla según las necesidades de cada RCBP. Deben tenerse en cuenta dos aspectos importantes:

- 1- La información debe recogerse y clasificarse de modo que se corresponda con los datos disponibles del área de estadística. Esto es fundamental para calcular las tasas de incidencia, donde el numerador es el número de cánceres registrados y el denominador es la población del área definida.
- 2- Los datos deben recopilarse de modo tal que la información que generen sea comparable con la de otros registros de cáncer nacionales e internacionales.

Calidad de los datos

Para evaluar la calidad de los datos de un RCBP los aspectos más importantes son la exhaustividad y la validez. La exhaustividad se refiere a que un RCBP, por definición, debe ser capaz de registrar todos los casos de cáncer que se diagnostiquen en una población definida en un período determinado. Para determinar el grado de exhaustividad se realizan comparaciones con certificados de defunción y archivos de hospitales.

Un RCBP debe ser capaz de eliminar los casos de personas no residentes del área determinada y también evitar registros múltiples de una misma persona. Cada RCBP debe

desarrollar sus propios controles de calidad internos para detectar información faltante, duplicada o incongruente. La validez de los datos puede evaluarse mediante la proporción de casos con confirmación histológica y la proporción de casos detectados sólo a partir del certificado de defunción^{44,54}.

5.12 - Los Registros de Cáncer Poblacionales en Argentina

El primer RCBP que se implementó en Argentina fue el Registro del Gran La Plata en el año 1962. Posteriormente se creó el de Tandil (1964), el de Santa Fe (1976), el de Bahía Blanca (1989) y el de Concordia, en Entre Ríos (1990). De estos cinco RCBP, el de Bahía Blanca y el de Concordia se hallan en funcionamiento en la actualidad; ellos han logrado mantener la continuidad de sus actividades de recolección y análisis de los datos⁵⁵. El Registro de Concordia, manteniendo la misma metodología se transformó en Registro Provincial a partir del año 2001.

Debido a la calidad de la información generada, el Registro de Cáncer de Bahía Blanca fue incluido en la última edición de "Cancer Incidence in Five Continents"⁵⁶ que publica en forma quinquenal la IARC, constituyéndose en el único registro argentino que aportó datos a nivel mundial sobre la morbilidad en nuestro país en los últimos diez años^h.

A partir del año 2000 comenzaron a reglamentarse e implementarse RCBP en distintas provincias, la mayoría de ellos dependiendo del Ministerio de Salud provincial. La metodología de trabajo en todos los registros es la recomendada por la IARC, a fin de que la información generada sea comparable y cumpla con los criterios de calidad especificados (ver en Material y Métodos). Todos utilizan el software creado para este fin (Canregⁱ versión 4 y en algunos registros se está comenzando a utilizar la versión 5).

A partir del año 2008 comenzaron a realizarse reuniones periódicas entre los RCBP de Argentina que se encontraban en funcionamiento, registros de reciente formación y el Instituto Nacional de Epidemiología "Dr Juan H. Jara" con el propósito de fortalecer vínculos entre los distintos grupos de trabajo, apoyar a los registros que se hallan en formación y trabajar conjuntamente para lograr una publicación nacional. En la tabla 2 se muestran las principales características de los RCBP que se hallan en funcionamiento en nuestro país, y que han logrado mantener su actividad en forma ininterrumpida en los últimos 5 años⁴².

^h El Registro de Cáncer de Concordia fue incluido en la edición anterior, previo a aumentar su área de cobertura y transformarse en Registro Provincial.

ⁱ El Canreg es un software específicamente diseñado por la IARC para el Registro de Cáncer. Para instalarlo es necesario inscribirse en la IARC y acreditar capacidad y continuidad durante un período determinado en registración de tumores.

Tabla 2: Registros de Cáncer de Base Poblacional en Argentina en actividad durante los últimos 5 años

Nombre del Registro	Fecha de inicio de sus actividades	Dependencia	Población a cargo (n° de hab)
Bahía Blanca	1989	AAPEC (ONG)	301.572
Entre Ríos	2001	MSP	1.294.901
Santa Fe	2002	Dirección de Promoción y Prevención de Salud. MSP	Publica sobre población de Capital (52.509)
Chaco	2002	CABIN (Centro de Aplicaciones Biomédicas) MSP	1.080.729
Mendoza	2003	Departamento de Epidemiología. MSP	1.783.341
Córdoba	2003	Hospital Oncológico de Córdoba. MSP	Publica sobre población de Capital (1.284.582)
Chubut	2002	MSP	475.678
La Pampa	2005	Dirección de Epidemiología. MSP	345.349
Río Negro	2003	Dirección de Epidemiología. MSP	606.706
Tierra del Fuego	2003	Dirección de Epidemiología. MSP	137.483

Fuente: adaptado del Sistema de Vigilancia y Reporte Epidemiológico en Cáncer (SIVER), Instituto Nacional del Cáncer⁴²

Referencias: AAPEC: Asociación Argentina de Prevención y Educación del Cáncer; ONG: Organización sin fines de lucro; MSP: Ministerio de Salud Provincial

5.13 – Ambito de estudio: Partido de General Pueyrredón

El Partido de General Pueyrredón (PGP) se encuentra en la región sudeste de la Provincia de Buenos Aires. Tiene una superficie de 1.453,44 Km²; según datos del Censo 2010 el PGP cuenta con 618.989 habitantes, 295.294 varones y 323.695 mujeres, con un índice de masculinidad del 91,2%. El PGP es cabecera de la Región Sanitaria Octava (RS VIII), que comprende los partidos de Mar Chiquita, Balcarce, Gral. Alvarado, Gral. Madariaga, Maipú, Ayacucho, Tandil, Necochea, Lobería, Gral. Guido, Gral. Lavalle y San Cayetano.

El PGP se ubica entre los más densamente poblados, en él se localiza el 12,68% de la población del interior de la Provincia de Buenos Aires. La ciudad cabecera es Mar del Plata, que concentra el 95,2% de la población del PGP. La segunda ciudad en importancia es Batán, que se encuentra a 14 km de la ciudad de Mar del Plata por la ruta 88.

Se estimó que el 98,1% de la población del PGP se ubica en áreas urbanas⁵⁷ (Tabla 3).

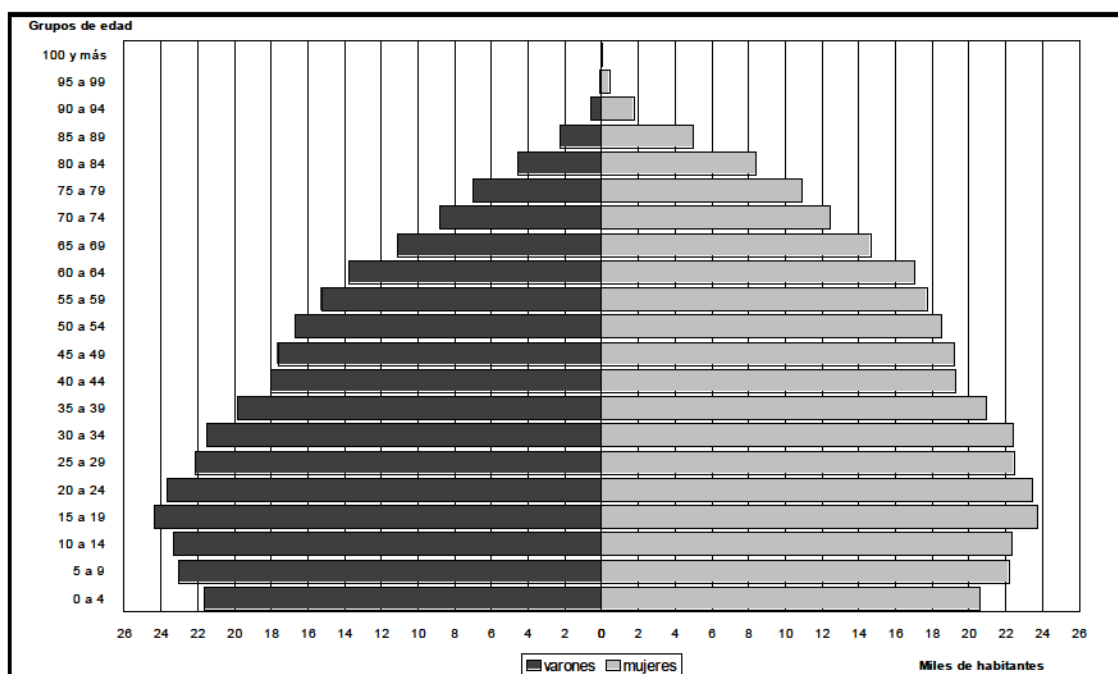
Tabla 3: Población por localidades del Partido de General Pueyrredón. Censo 2010

Localidades	Población	%
Mar del Plata	588.627	95,2
Batán	10.152	1,6
Estación Camet	3.814	0,6
Chapadmalal	4.112	0,7
Sa de los Padres, La Peregrina, El Coyunco, Colinas Verdes	4.510	0,7
Estación Chapadmalal	2.651	0,4
El Boquerón	509	0,1
El Marquesado	196	0,1
Rural dispersa	3.742	0,6
Total	618.313	100

Fuente: INDEC, Censo 2010

Según datos obtenidos del Censo Nacional de Población realizado por el INDEC en el año 2010 se observa que la población del PGP presenta una pirámide de tipo estacionaria, con un alto porcentaje de población mayor de 65 años, que representa el 14,25% sobre la población total. (Gráfico 3). Este porcentaje es mayor que el promedio de la provincia de Buenos Aires (10,7%), siendo uno de los partidos con una estructura poblacional más envejecida^j.

Gráfico 3: Pirámide Poblacional del Partido de General Pueyrredón. Censo Nacional 2010



Fuente: elaboración propia en base a datos del Censo Nacional de Población 2010. INDEC

^j Datos provenientes del Censo 2010.

5.14 - Antecedentes de Registros de Cáncer en el PGP

A partir de la década del 60, un grupo de médicos registró en forma sistemática las neoplasias en los dos Hospitales Interzonales del Subsector Público del PGP. Esta actividad se llevó a cabo por médicos pertenecientes al Servicio de Anatomía Patológica del Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende” (HIGA), que la iniciaron durante su período de formación en la especialidad. Los datos provenían fundamentalmente de los informes de Anatomía Patológica y del Banco de Drogas. Ellos llevaban a cabo la actividad de recolección y análisis de datos conjuntamente con las tareas asistenciales. Esta actividad era supervisada por uno de los Jefes de Servicio, quien poseía un fuerte liderazgo académico sobre sus discípulos. Este grupo dejó de funcionar como tal durante la década del 70, luego del golpe militar, en un escenario socio-político muy complejo⁵⁸.

Desde entonces se han llevado a cabo algunas investigaciones locales, especialmente registros institucionales en algunos establecimientos privados de la ciudad Mar del Plata, por iniciativa de médicos oncólogos o urólogos, pero no se ha logrado mantener continuidad en la tarea. Tampoco se pudo establecer un registro de base poblacional

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 - Tipo de estudio:

Esta tesis es un proyecto de planificación en base a la metodología de Planificación Estratégica Situacional sugerida por Matus^{59,60}. El trabajo se estructura en 3 momentos: un momento explicativo, un momento estratégico y un momento normativo, el cual se apoya en los dos momentos anteriores. En este momento normativo se dejan sentadas las bases para desarrollar, *a posteriori*, el momento táctico-operacional.

Cuadro 1: Síntesis gráfica. Momentos de la Planificación Estratégica Situacional y objetivos específicos de la tesis

Objetivo General: Elaborar un programa de trabajo para desarrollar un RCBP en el PGP identificando estrategias en el contexto actual del PGP		
Momentos según Matus	OE	Descripción OE
Descriptivo Explicativo	1	Describir los actores relacionados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer y cómo se interrelacionan.
	2	Diseñar un algoritmo para la recopilación y carga de datos.
	3	Establecer una línea de base cuantitativa para conocer la incidencia de cáncer, su distribución por edad, sexo y topografía.
	4	Comparar con la incidencia informada por otros registros de cáncer de base poblacional de Argentina.
Estratégico	5	Identificar estrategias para implementar un registro poblacional de cáncer en el PGP
Normativo	6	Diseñar un programa de trabajo para la implementación de un RCBP en el PGP
Táctico Operacional		

En un momento descriptivo- explicativo inicial de este proyecto se realizó una descripción de los actores institucionales e individuales relacionados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el PGP, así como de otros actores relevantes para el desarrollo de un RCBP (objetivo específico 1).

Se diseñó un algoritmo para la recolección y procesamiento de la información en base a las normas sugeridas por la IARC y a los actores y escenario donde se planteó realizar este proyecto (objetivo específico 2).

Se midió la incidencia de cáncer durante un año en el PGP, en base al concepto de que la mejor manera de hacer un diagnóstico situacional es descubrirlo a medida de que “el juego” se

desarrolla (Matus C., 1993) y con la intención de establecer una línea de base cuantitativa de la patología oncológica en el PGP, (objetivo específico 3).

Se comparó con la información publicada por RCBP del país, con el doble propósito de cotejar los datos obtenidos y descubrir posibles inconsistencias del análisis (objetivo específico 4).

En un segundo momento estratégico se planteó un flujograma situacional y una matriz FODA, en base a la experiencia adquirida durante este proceso, a los problemas y dificultades que fueron surgiendo y teniendo en cuenta los antecedentes de otros RCBP del país, (objetivo específico 5).

Para finalizar, en el contexto de un momento normativo, se elaboró un programa de trabajo integrando el conocimiento adquirido durante la realización de este trabajo (objetivo específico 6). En este programa se plantean metas y actividades, sentando las bases para la evaluación posterior, en un futuro momento táctico-operacional, que no se desarrolla en este trabajo.

6.2 - Metodología para Objetivo 1: Describir los actores/instituciones relacionados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer y cómo se interrelacionan

Se llevó a cabo la identificación de las instituciones y grupos de profesionales involucrados en el diagnóstico y tratamiento del cáncer a partir de los registros del Centro Médico del PGP y entrevistas con informantes clave (directores o Comités de Docencia e Investigación según correspondiera a las distintas instituciones identificadas). En estas entrevistas se presentó el protocolo y se solicitó la colaboración para la realización de este proyecto, contando con el aval de la dirección del Instituto Nacional de Epidemiología “Dr Juan H. Jara” (INE).

Se elaboró un documento que asegurase la confidencialidad de la información, con el asesoramiento del Colegio de Médicos del IX Distrito. En las reuniones con los referentes se presentó este documento para conformidad de las partes.

Se evaluó la posición de los distintos actores en relación al proyecto, capacidades, compromiso, presencia de relaciones antagónicas o sinérgicas.

Se consideraron las variables que figuran en la Tabla 4 de los actores e instituciones identificados.

Tabla 4: Variables consideradas para caracterizar los actores institucionales

Instituciones con internación
Tipo de institución/Complejidad
Número de camas
Número de Consultas anuales (último año)
Giro-cama/% ocupacional
Egresos
Servicios
Personal médico
Personal no médico
Número de consultas/biopsias
Instituciones sin internación
Tipo de institución/Complejidad de atención
Número de consultas/biopsias
Personal médico
Personal no médico
Características del actor
Posición frente al proyecto
Nivel de influencia

Fuente: elaboración propia

6.3 - Metodología para Objetivo 2: Diseñar un algoritmo/protocolo para la recopilación de la información y construcción de la base de datos.

Se diseñó un algoritmo para la recopilación, ordenamiento y construcción de una base de datos según los actores identificados en el PGP, en base a la experiencia adquirida por integrantes de otros RCBP del país y siguiendo las normativas de la IARC para lograr la mayor exhaustividad y validez de la información.

Se contemplaron actividades de garantía (procedimientos a realizar antes de la colecta de datos) y control de calidad (procedimientos a realizar después de la colecta de datos)⁶¹ para asegurar la validez interna y externa de la información producida.

6.4 - Metodología para Objetivo 3: Conocer la incidencia de cáncer, su distribución por edad, sexo y topografía

Población bajo estudio

La población bajo estudio correspondió a todos los casos de cáncer incidentes durante un año calendario en residentes del PGP, de todas las edades, a quienes se les diagnosticó cáncer en el período determinado, incluyendo a aquellos que realizaron su tratamiento o parte de él en otra área (por ejemplo en Ciudad Autónoma de Buenos Aires). Se excluyeron a todas aquellas personas no residentes que realizaron sus controles y tratamientos en esta área geográfica.

Definición de caso

Toda persona a quien se le diagnosticó un tumor maligno mediante cualquier procedimiento diagnóstico validado, residente en el PGP al momento del diagnóstico. Se incluyeron determinadas neoplasias histológicamente benignas pero de mal pronóstico, como tumores del sistema nervioso central (ependimomas, meningiomas, etc), y se excluyeron aquellos tumores denominados in situ y los cánceres de piel no melanomas, siguiendo la normativa de la IARC⁴⁹.

Recopilación de datos

La recopilación de datos se realizó en forma activa a partir de las fuentes identificadas.

Se recabó información sobre las variables aconsejadas por la IARC⁴⁹.

Clasificación y codificación de las neoplasias

Se utilizó la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O)⁶² para codificar la topografía (localización del tumor primario) y la morfología (tipo histológico de los tumores). El quinto dígito en los códigos CIE-O de la morfología describe el comportamiento del tumor: benigno, incierto o maligno, in situ, maligno.

Variables

El plan de variables a recopilar se realizó en base a lo publicado por registros internacionales como la IARC, el Programa Nacional de Registro de Cáncer de Estados Unidos dependiente del CDC⁶³ y por RCBP avalados por la IARC como el Registro Provincial de Tumores de Bahía Blanca (Tabla 5). En el Anexo 1 se muestra el formulario que se utilizó para la recolección de datos.

Observaciones:

- Nº de registro: cada paciente tuvo un número de registro único. Si un paciente tuvo más de un tumor primario, se asignó el mismo número a cada tumor. Luego éstos se distinguieron por su fecha de incidencia, topografía y morfología.
- No se utilizaron los certificados de defunción debido a que no se logró tener acceso a esta fuente.
- Fecha de incidencia: es un punto definido en el tiempo. La fecha elegida fue la fecha del primer informe anatomopatológico o del primer diagnóstico de cáncer realizado por un médico mediante otro procedimiento validado (por ejemplo por diagnóstico clínico y radiológico en pacientes ancianos en muy mal estado general con cáncer de pulmón).

→ Primarios múltiples: se define cuando existe más de un tumor primario, no debido a extensión, recurrencia o metástasis del tumor original. La histología específica de cada tumor debe ser distinta. Se distingue de un cáncer multifocal (distintos focos de cáncer, no continuos, originados del mismo sitio, por ejemplo vejiga) y de un cáncer multicéntrico (por ejemplo un cáncer primario originado en distintas partes del sistema linfático o hematopoyético). La definición de esta variable la realiza el oncólogo o anatomopatólogo.

Tabla 5: Variables recopiladas

Variable	Operacionalización	Observaciones
Nº de registro	Numérica continua	Número correlativo con que serán cargadas las fichas al sistema. Se utilizará, en la fase de análisis para identificar cada caso.
Fuente Hospital Público Clínica Privada Anatomo- Patólogo Lab Hematológico Sin especificar	Sí/No Sí/No Sí/No Sí/No Sí/No	Institución de donde provienen los datos del paciente
Datos filiatorios del paciente: Nombre y Apellido, DNI, HC	descripción	El motivo de consignar estos datos es para el control interno y para evitar la duplicación de datos.
Sexo	Masculino- Femenino	Sexo biológico que corresponda
Edad	Medida en años cumplidos	Tiempo desde su fecha de nacimiento al momento del diagnóstico
Médico tratante – Institución	descripción	Para contactar en caso de requerir completar datos
Lugar de diagnóstico	descripción	Institución donde se diagnosticó cáncer por 1ª vez
Primarios múltiples	Sí/No	
Número de primarios múltiples	Cuantitativa continua descripción y	
Diagnóstico de Órgano	descripción	
Diagnóstico anatomopatológico:	descripción	Según informe anatomopatológico, hematológico o citológico según corresponda
Diagnóstico en base a: Anatomía Patológica Citología Hematología Sin Diagnóstico microscópico	Sí/No Sí/No Sí/No Sí/No	Es un dato útil para medir la calidad del registro y del sistema en general (según % de tumores sin diagnóstico microscópico)

Fuente: elaboración propia

Evaluación de la calidad de los datos

La exhaustividad y validez se controló través de indicadores como: casos encontrados/casos esperados^k, proporción de casos con confirmación histológica sobre total de casos, comparación de tasas específicas por edad y tipo de cáncer con las presentadas por otros RCBP de nuestro país.

^k Los casos esperados se calcularán a partir de las Tasas de Incidencia Cruda o Bruta provistas por el Registro Provincial de Tumores de Bahía Blanca.

Se eliminaron las duplicaciones, mediante la aplicación de distintos tipos de análisis estadísticos, ya que muchos pacientes consultaron en distintas instituciones.

Análisis estadístico: Se utilizaron los programas Epi dat v3, Epi Info 2000, Excel y R. Se calcularon las tasas crudas y ajustadas.

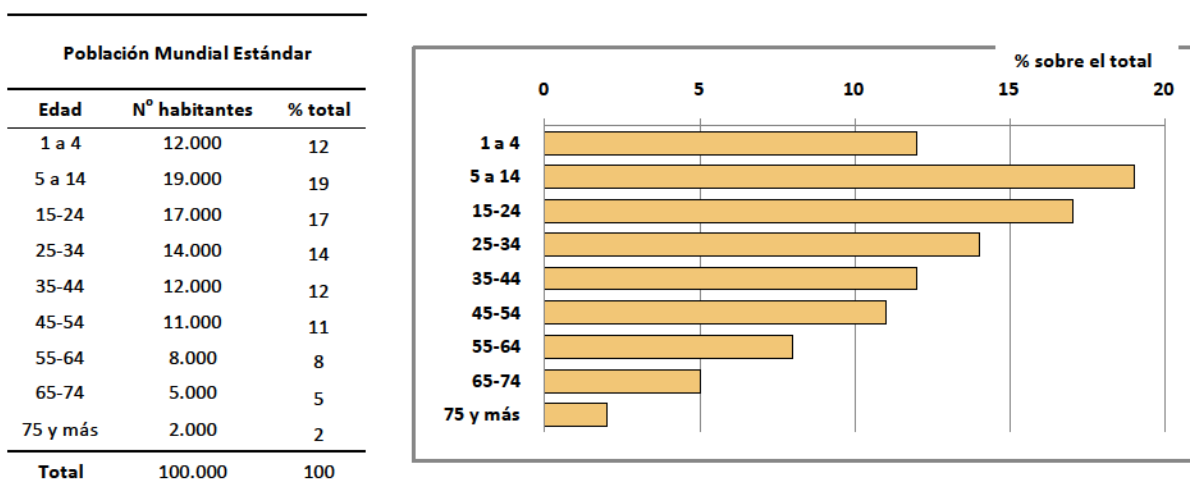
Tasa de incidencia bruta: se construyó utilizando como numerador el nº de casos de cáncer y como denominador la población del área geográfica determinada estimada a mitad de período.

Tasa ajustada por edad (método directo): es una tasa artificial que permite comparar las tasas de mortalidad entre poblaciones independizándose del efecto que producen las distintas estructuras etáreas. Puede considerarse como una media ponderada de tasas específicas de incidencia por edad, tomando como referencia la estructura de una población estándar. Se realizaron dos ajustes utilizando dos poblaciones como referencia:

a) con la Población Mundial Estándar según sugiere la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC)⁶⁴ con el propósito de poder realizar comparaciones con los registros de otras provincias y con las estimaciones de la IARC para Argentina (todos los RCP nacionales e internacionales publican sus tasas ajustadas por edad según la población mundial estándar). En el Gráfico 4 se presenta la Población Mundial Estándar y su distribución porcentual según grupos etáreos.

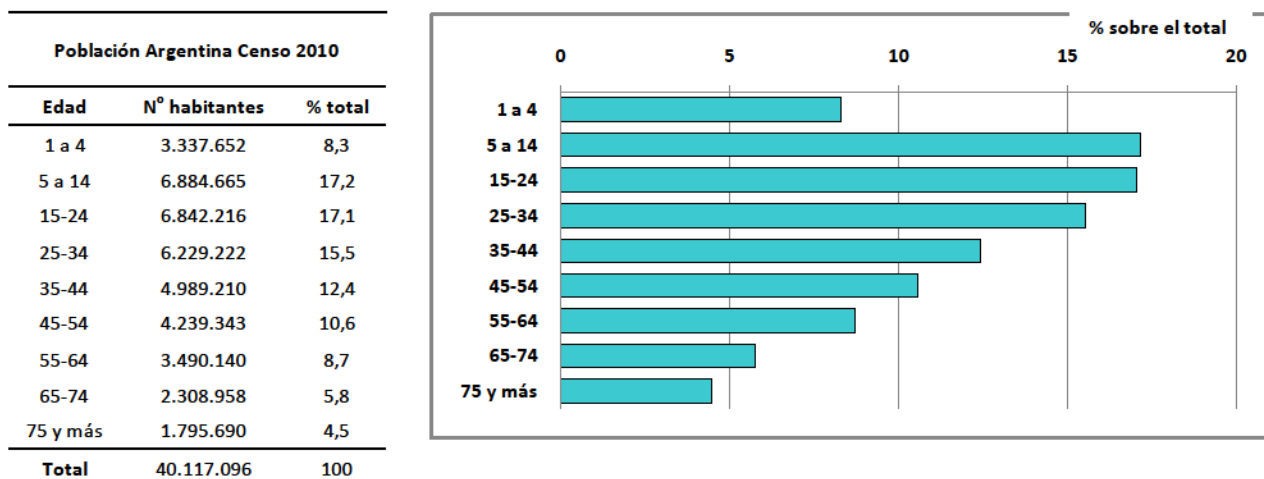
b) con la Población de Argentina según censo 2010. En el Gráfico 5 se presenta la población y su distribución porcentual según grupos etáreos.

Gráfico 4: Población Mundial Estándar y su distribución porcentual según grupos etáreos.



Fuente: Parkin DM y col. 1992⁶⁵

Gráfico 5: Población de Argentina según Censo Nacional 2010 y su distribución porcentual según grupos etáreos



Fuente: INDEC. Censo Nacional 2010

Análisis e indicadores

En base a los datos obtenidos se elaboraron los siguientes indicadores:

- Tasa de incidencia bruta para ambos sexos
- Tasa de incidencia ajustada por edad para ambos sexos (según población mundial estándar⁶⁴ y según población argentina según Censo Nacional 2010¹).
- Distribución de las principales localizaciones según sexo
- Incidencia proporcional de las distintas localizaciones, por sexo.
- Edad de diagnóstico más frecuente según sexo y principales localizaciones.
- Distribución por tipo de diagnóstico (histológico, cito-hematológico, por cirugía, desconocido).
- Porcentaje de tumores sin confirmación microscópica.
- Distribución según fuente (sector público o privado)

6.5 - Metodología para Objetivo 4: Comparar con la incidencia informada por otros RCBP nacionales

¹ Datos del INDEC a partir del Censo Nacional 2010

Los datos obtenidos se compararon con los publicados por otros registros argentinos como el de Bahía Blanca, Córdoba, Entre Ríos, La Pampa, Mendoza, Santa Fe, Tierra del Fuego, Chubut, Río Negro y Chaco⁶⁵.

6.6 - Metodología para Objetivo 5: Identificar estrategias para la implementación de un RCBP en el PGP

Las actividades desarrolladas para identificar estrategias para la creación de un RCBP en el PGP, siguiendo la información publicada por distintos autores fueron^{9, 12, 44, 53, 54, 64}:

a) Descripción de las dificultades encontradas durante el desarrollo de las actividades de entrada al terreno, recolección y análisis de la información.

b) Reuniones y entrevistas con referentes de RCBP del país para recabar información sobre sus logros y dificultades durante sus respectivos procesos de desarrollo y consolidación institucional. Elaboración de un informe sobre los antecedentes, problemas más importantes y soluciones encontradas.

c) Flujograma situacional para explicar la falta de sistemas de información local en cáncer en el PGP, identificando y describiendo los hechos condicionantes, las causas estructurales manifiestas y las estructuras latentes según el modelo utilizado por Carlos Matus^{59,60, 66}.

d) Reconocimiento de recursos disponibles, elementos favorables y desfavorables, tanto desde el lugar de los actores individuales/institucionales como desde el escenario actual.

e) Con estos elementos se realizó un análisis de las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades (matriz FODA) para identificar identificando las mejores estrategias para la implementación de un RCBP en el PGP⁶⁷.

6.7 - Metodología para Objetivo 6: Diseñar una propuesta de trabajo para la implementación de un RCBP en el PGP.

Este programa se construye como un conjunto coordinado y ordenado de actividades interrelacionadas, en base a objetivos específicos definidos, orientados a implementar un RCBP en el PGP. Se establecieron metas, actividades y tareas así como una estrategia para evaluarlas^{68,69}.

6.8 - Limitaciones previstas

Como han publicado varios autores (Jensen, Parkin et al, 1991 y dos Santos Silva, 1999) frecuentemente no es posible registrar todos los casos incidentes, lo cual sin duda afecta la

exhaustividad del estudio. Esto puede deberse a un error en la recolección de datos por parte de la autora, a fallas del sistema médico en el área del diagnóstico clínico o a la no participación en el proyecto de actores relacionados (esto último no debería constituir un problema ya que se logró incluir en el trabajo a todos los anatomopatólogos). Para minimizar el error debido al procedimiento de recolección se diseñó un algoritmo específico.

Otra dificultad es que el domicilio que hubieran consignado los pacientes no fuera el real (por ejemplo por motivos de cobertura de obra social o por inmigración circunstancial) o que no todas las fuentes registren fehacientemente el domicilio de los pacientes, de modo que no fuera posible excluir a aquellos que no fuesen realmente residentes del partido de General Pueyrredón. Para minimizar este problema, es importante cotejar los casos con la información proveniente de bases como el padrón electoral, entre otras. Estas dificultades, podrían ser una causa de discrepancias al comparar tasas ajustadas o la razón de incidencia estadística, por edad, sexo y localizaciones.

6.9 - Resguardos Éticos

Es un estudio descriptivo, observacional, en el que no se realizó ningún tipo de intervención en seres humanos. La fuente de información básica fueron datos de la historia clínica recogidos en una ficha diseñada para este fin. Estos a su vez fueron volcados de inmediato en una base de datos única para ser analizados. Durante este proceso los datos se consolidaron, por lo cual perdieron su carácter identificatorio en relación al paciente. Por este motivo no fue necesario que los pacientes firmaran un consentimiento informado^{70, 71}. Para resguardar el secreto médico y la confidencialidad, los datos se volcaron en una base de datos de acceso restringido. Se consensuó entre los integrantes del equipo y todos los colaboradores los lugares de difusión de la información (presentación, publicación). Se entregó periódicamente a cada institución o centro sus datos una vez analizados y consolidados.

Sólo pudieron tener acceso a los datos personalizados de su propia institución los médicos que pertenecían a ella, previo consentimiento del Comité de Docencia e Investigación (o ente similar) respectivo.

Ningún objetivo o actividad de la investigación se antepuso al bienestar del individuo.

Los datos que hubieran podido facilitar la identificación de los participantes, fueron omitidos o encriptados.

7. RESULTADOS

7.1 - ACTORES INDIVIDUALES E INSTITUCIONALES RELACIONADOS CON EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL CÁNCER EN EL PARTIDO DE GENERAL PUEYRREDÓN

7.1.1 - Atención de la patología oncológica en el PGP

Como se mencionó anteriormente, Mar del Plata es la ciudad más importante y cabecera del PGP. Aquí se concentra la atención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con patología oncológica, tanto en instituciones asistenciales pertenecientes al subsector público como al subsector privado. También consultan en Mar del Plata personas que provienen de ciudades vecinas, como es el caso de Miramar, Tandil, Balcarce, Necochea, entre otros.

Los médicos que ejercen su profesión en el PGP se encuentran matriculados en el Colegio Médico del IX Distrito. Actualmente hay 2.699 médicos matriculados en el PGP, de los cuáles 21 son especialistas en Oncología^m.

Subsector Público

El subsector público del PGP se articula en niveles de atención: el primero está representado por los Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPs) que están distribuidos por todo el partido.

El segundo nivel lo constituye el Centro de Especialidades Médicas Ambulatorias (CEMA), donde se encuentran consultorios de especialidades tanto clínicas como quirúrgicas. El CEMA comenzó a realizar prestaciones médicas a fines del 2012. Estos dos niveles de atención dependen de la Municipalidad del PGP.

El tercer nivel de atención está integrado por dos hospitales regionales: el Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende” (HIGA) y el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “V. Tetamanti” (HIEMI). La mayoría de los pacientes con sospecha de patología oncológica son derivados a estos hospitales. En algunos casos cumplen tratamiento y seguimiento en el CEMA (el consultorio de oncología del CEMA se encuentra en proceso de consolidación).

Hay que aclarar que en los menores de 15 años el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica en más del 95%ⁿ de los casos se realiza en la ciudad de Mar del Plata, específicamente en el HIEMI, incluso en el caso de aquéllos que tienen cobertura social. Esto

^m Datos proporcionados por el Colegio de Médicos de la Provincia de Buenos Aires, IX Distrito [recibido 3 de Abril 2014]

ⁿ Datos proporcionados por la Dra Florencia Moreno, coordinadora del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)

ocurre debido a que los especialistas en hematología y oncología pediátrica desarrollan su actividad exclusivamente en el sector público, y a que es en el Servicio de Oncología del HIEMI donde se cuenta con la experiencia e infraestructura necesarias para el manejo adecuado de esta patología.

Subsector Privado

La gran mayoría de los médicos que ejerce su profesión en el subsector público también lo realiza en el subsector privado. Existen muy pocos cargos de tipo full time en el HIGA y HIEMI, que permitan que puedan ejercer con exclusividad su actividad en estos hospitales. No hay información disponible en relación a los profesionales que se desempeñan exclusivamente en un sector o en otro.

Existe una institución, el Centro Médico de Mar del Plata, fundado en el año 1941, con fines gremiales, científicos y fundamentalmente de regulación de convenios con las obras sociales. En la actualidad mantiene acuerdo con 53 obras sociales. A la fecha el Centro Médico de Mar del Plata cuenta con 966 socios activos^o, lo que representa el 35,8% del total de médicos matriculados. Para que un establecimiento de salud pueda facturar a las obras sociales, debe estar debidamente acreditado y tener convenio con instituciones como la Federación de Clínicas de la Provincia de Buenos Aires (FECLIBA) o la Asociación de Clínicas de la Provincia de Buenos Aires (ACLIBA).

En Mar del Plata funcionan 11 establecimientos privados de salud con internación, de los cuales 5 pertenecen al Centro Médico. La ciudad de Batán no cuenta con instituciones con capacidad para internar pacientes, por lo cual, las personas con cualquier patología que no pueda ser resuelta en el CAPs municipal en Batán, se trasladan a la ciudad de Mar del Plata.

Se estima que el 76,24% de la población del PGP posee algún tipo de cobertura privada de salud. Al discriminar por sexo, el porcentaje de varones sin cobertura privada es discretamente superior al de las mujeres (26,18% y 22,58% respectivamente)^p.

7.1.2 - Observaciones del proceso de entrada al campo

La identificación de las instituciones y actores involucrados se realizó inicialmente mediante entrevistas con informantes claves. Primero se entrevistó a los anatomopatólogos y

^o Datos proporcionado por el Centro Médico de Mar del Plata, IX Distrito [recibido 28 de Marzo 2014]

^p Elaboración propia realizada con los promedios de las estimaciones de la Encuesta Permanente de Hogares (EPH) correspondientes al año 2012. Disponible en http://www.indec.mecon.ar/principal.asp?id_tema=11508
Ultimo acceso [27 de marzo del 2014]

oncólogos del HIGA, al Jefe de Anatomía Patológica del Hospital Privado de Comunidad y a uno de los dueños de un laboratorio privado de anatomía patológica.

Se destaca el rol que desempeñaron en el inicio de este proyecto un anatomopatólogo (quien trabaja exclusivamente en el sector privado y valoriza la actividad local en investigación. Durante su formación intentó llevar adelante un registro de cáncer institucional) y un oncólogo (miembro del Servicio de Oncología del HIGA y dueño de un Centro Oncológico ambulatorio) quien desea nuclear a los actores antes descriptos en una Sociedad Marplatense de Oncología.

Estos 2 profesionales desempeñaron un rol muy importante en este proceso, ya que están altamente capacitados, son referentes locales en su especialidad, poseen consenso entre sus colegas, reconocen la importancia estratégica de contar con sistemas locales de información y valorizan la sinergia del trabajo en conjunto (a través de asociaciones, por ejemplo). Ellos actuaron como informantes clave de gran valor, aportando ideas, alternativas y sugerencias frente a algunas dificultades que surgieron.

En las Instituciones de mayor complejidad/demanda se planteó la necesidad de formalizar un compromiso de confidencialidad. La cesión de datos apareció como un problema frente a la posibilidad de que se vulnera el secreto profesional. Para contar con la asesoría legal se concretó una entrevista con el abogado del Colegio de Médicos del IX Distrito. Conjuntamente con el Comité de Bioética y el abogado del Instituto se elaboró un compromiso de confidencialidad que se presentó a las Instituciones a quienes se propuso el protocolo.

Se preparó un resumen de este protocolo, haciendo hincapié en las variables requeridas y en los recaudos que se tomarían para preservar la confidencialidad de la información.

En una siguiente etapa se realizaron entrevistas formales con los referentes institucionales correspondientes: integrantes del Directorio o Comités de Docencia e Investigación. En estas entrevistas se presentó una nota institucional avalando el proyecto, un resumen y el compromiso de confidencialidad.

Es pertinente aclarar que la concreción formal de cada entrevista institucional (solicitud de la cita, disponibilidad de tiempo de los participantes en caso de querer estar presentes más de un miembro de la Comisión Directiva o Comité de Docencia) demandó entre 1 semana hasta 30 días. En la mayoría de las instituciones la cesión de datos se concretó rápidamente. En una Institución las reuniones para lograr el acuerdo se prolongaron más de 2 meses. Un laboratorio (el que aportó más volumen de información) demoró más de un año para acceder a la cesión de datos.

Para describir a las instituciones se utilizaron las variables que figuran en la Tabla 4. Esta información se obtuvo previo consentimiento del Director/Comité de Docencia e Investigación pertinente. Los datos corresponden a distintos períodos, por ser la última información disponible, o porque provienen de las primeras instituciones que se incorporaron a lo largo del período que duró este trabajo.

Se observó que la información es difícil de comparar, ya que no todos los establecimientos elaboran sus indicadores de igual manera. Tal es el ejemplo del Giro-cama, en el que algunas instituciones (como el HIGA) incluyen el Servicio de Emergencia para su cálculo debido a que en muchas ocasiones los pacientes permanecen internados en la Guardia debido a la gran demanda y la falta de camas de internación.

La información presentada corresponde a datos obtenidos durante el período 2011-2013.

Las instituciones se describieron y agruparon siguiendo los criterios propuestos por el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica y la Guía para la Clasificación de los Establecimientos de Atención Médica según niveles de complejidad^{72,73}.

En la descripción de actores se omitieron datos filiatorios (como el nombre y apellido de los profesionales) que potencialmente pudieran vulnerar alguna susceptibilidad individual.

7.1.3 - Actores que intervienen en el proceso de diagnóstico y atención de la patología oncológica

Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende” (HIGA)

El Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende” (HIGA) es un establecimiento de dependencia provincial referente de la Región Sanitaria VIII^q. Es el único establecimiento con internación aguda de mediana y alta complejidad para población adulta en toda la Región^r, por lo que funciona como centro de derivación interzonal.

Es un Hospital de Alta Complejidad con internación general y Servicio de Terapia Intensiva. Cuenta con todas las especialidades, tanto clínicas como quirúrgicas. Es centro de formación universitaria y de residencias, tanto médicas como de otras carreras como Psicología y Servicio Social. Se atienden personas a partir de 15 años y mujeres embarazadas hasta el tercer trimestre

^q El Partido de General Pueyrredón es cabecera de la Región Sanitaria Octava (RS VIII), que comprende los Partidos de Mar Chiquita, Balcarce, Gral. Alvarado, Gral. Madariaga, Maipú, Ayacucho, Tandil, Necochea, Lobería, Gral. Guido, Gral. Lavalle y San Cayetano.

^r Fuente: <http://www.ms.gba.gov.ar>

de gestación (los menores de 15 años, embarazadas en el tercer trimestre, partos y púerperas se atienden en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “V. Tetamanti” (HIEMI).

El HIGA tiene una dotación de 288 camas, con un promedio anual de 280,1 camas disponibles (dato correspondiente al año 2011). Para el año 2011 se calculó un promedio de giro-cama de 46,4 pacientes/cama. En el cálculo se incluyeron las camas del Servicio de Emergencia, ya que se consideró como internación). Durante el año 2012 se registraron 62.778 consultas en guardia y 12.577 egresos por internación⁵.

El HIGA no reporta en forma regular sus egresos a la Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS). El registro de Historias Clínicas no se encuentra informatizado. La información se maneja en formato papel y se almacena en un archivo ubicado en el subsuelo. Debido al gran número de Historias Clínicas y al escaso personal, en ocasiones hay problemas de accesibilidad a la información.

Servicio de Anatomía Patológica

Funciona dentro del hospital, en el primer subsuelo. El equipo está constituido por el Jefe de Servicio y 3 médicos anatomopatólogos, 4 técnicos especializados y un administrativo. Durante el transcurso de este estudio se produjo la jubilación del Jefe de Servicio. Quien quedó a cargo de la Jefatura se encuentra en edad próxima a la jubilación.

Durante el año 2012 se realizaron 3850 biopsias, 200 citologías y 914 Papanicolau (PAP). Los PAP que se realizan corresponden a casos seleccionados provenientes del Servicio de Ginecología del HIGA, no representan los PAP que se realizan en el área municipal en el marco del Programa de Salud Reproductiva del PGP.

En el servicio también se realizan estudios de inmunohistoquímica (IHQ), de los cuáles se calcula que la mitad aproximadamente corresponde a derivaciones de otros partidos (fundamentalmente de Tandil, Miramar, Balcarce, Villa Gessel y Partido de la Costa).

Los datos sobre los informes son cargados diariamente por el administrativo en un software en DOS. La información está nominalizada, con todos los datos filiatorios completos, incluyendo DNI y en muchos casos la fecha de nacimiento. La localización de la topografía se encontró en campo separado de la descripción histológica. La base que se proporcionó tenía el total de estudios realizados durante el año.

El Servicio de Anatomía Patológica del HIGA recibe material para estudios histopatológicos y citologías de los distintos servicios del hospital. También recibe muestras para biopsias (tacos)

⁵ Fuente: Servicio de estadísticas del Hospital Interzonal de Agudos “Dr O. Alende”

provenientes del área municipal. A través de un convenio entre el HIGA y la Municipalidad del PGP, el hospital realiza la histopatología de las biopsias tomadas por los ginecólogos en caso de sospecha de cáncer de cérvix a las pacientes que se atienden en los Centros de Salud Municipales.

Como se mencionó anteriormente, el Servicio recibe muestras de biopsias derivadas de partidos vecinos para realizar estudios de inmunohistoquímica o histopatología en calidad de interconsultas.

El Servicio cuenta con un software (en DOS) donde se llevan los registros de los estudios anatomopatológicos e inmunohistoquímica que se realizan. La información se carga sistemáticamente desde el año 2000 a partir de la solicitud del estudio anatomopatológico por parte del médico de cabecera. Se observó que los datos filiatorios están completos, no es constante la presencia de datos como fecha de nacimiento. En pocos casos se encuentra cargado el domicilio, sin embargo este dato puede ser obtenido a partir de la historia clínica en el caso de que los pacientes hayan estado internados en HIGA. En la mayoría de los casos los datos sobre el tumor y su histología están completos. Con poca frecuencia se encuentra información sobre antecedentes de la enfermedad y su evolución.

El armado de la base se realizó en Access, a partir de las distintas partes y tablas que componen el software, utilizando distintos id. La selección de casos que cumplieran criterio de inclusión y el control de duplicados se realizaron manualmente.

Servicio de Oncología

El servicio está compuesto por 4 oncólogos de planta (de los cuáles uno es el jefe de servicio) y 2 enfermeros. Cuentan con un equipo de médicos para el tratamiento del dolor y cuidados paliativos. Se calcula que se realizan aproximadamente 400 consultas ambulatorias mensuales y 200 infusiones de quimioterapia por mes (algunos pacientes reciben más de un tratamiento mensual).

El servicio no cuenta con internación propia, los pacientes que requieren hospitalización, principalmente para cuidados paliativos, lo hacen en sectores comunes del HIGA.

El servicio no cuenta con personal administrativo estable, ni nadie que cumpla con la tarea de llevar un registro de la actividad asistencial que se lleva a cabo cotidianamente. Por este motivo no hay datos exactos sobre consultas ambulatoria o pacientes internados. El espacio físico donde se desarrollan las actividades habituales es bastante reducido, incluso resulta insuficiente para la atención de los pacientes.

Prevalece la sensación de encontrarse desbordados por la actividad asistencial cotidiana.

Servicio de Hematología

Al momento de convocar a los actores, el servicio no contaba con un registro sistematizado de los casos nuevos de patología hematooncológica diagnosticada. Luego comenzó un período de concurso interno para la designación de la Jefatura de Servicio, lo cual dilató en el tiempo la posibilidad de concretar algunas entrevistas.

Debido a que la gran mayoría de la patología hematooncológica requiere de punción de médula ósea, la cual se procesa y analiza en el servicio de anatomía patológica, se decidió prescindir de esta fuente.

Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “V. Tetamanti” (HIEMI)

Si bien se entregó el protocolo al Comité de Docencia e Investigación, no se logró acceder a los datos sobre estructura y funcionamiento del hospital debido a que no hay una política institucional de cesión de información. Los últimos datos disponibles son los publicados por la DEIS en el año 2000, donde figura que el HIEMI tiene una dotación de 265 camas (correspondientes a Obstetricia, Pediatría, Neonatología y Unidades de Terapia Intensiva). Es un establecimiento de derivación interzonal de Alta Complejidad⁷⁴.

Servicio de Oncohematología

Se encuentra ubicado en un ala del hospital en el 2do piso. Allí se encuentra el sector de internación, 1 consultorio para control de pacientes en tratamiento ambulatorio o post egreso y sala de médicos. Tiene 20 camas de internación, 6 de las cuáles son aislamientos con filtros. El equipo se compone de 2 médicos especialistas en oncohematología pediátrica, 3 médicos clínicos pediatras (uno de los cuáles realiza tratamiento del dolor y cuidados paliativos), 18 enfermeras y 2 administrativas.

En el Servicio se realiza el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de casi todos los casos que se diagnostican en el hospital conjuntamente con el Servicio de Neurocirugía, Cirugía y Ortopedia y Traumatología. Los pacientes con leucemias con determinados factores de riesgo, como edad menor de 1 año, leucemias hipercelulares, linfomas de Burkitt abdominales y aquéllos niños que requieran hemodiálisis, se derivan a establecimiento con mayor complejidad de terapia intensiva y hemodiálisis.

En el año 2012 se diagnosticaron 37 casos nuevos de patología oncohematológica pediátrica; en 2013 el número de casos nuevos fue de 52, lo cual representó un aumento de la incidencia del 40 %.

El Servicio reporta regularmente al Registro Oncopediátrico Hospitalario de Argentina (ROHA). Llevan un registro sistemático de los casos que se internan que representan la totalidad de los casos diagnosticados. Refieren en los últimos años retraso y dificultad en el reporte de casos al ROHA debido a que se encuentran desbordados por la actividad asistencial.

El HIEMI cuenta con un Servicio de Anatomía Patológica situado en el subsuelo. En algunos casos, para confirmar el diagnóstico o cuando es necesario realizar determinaciones más complejas o estudios de inmunohistoquímica éstos son derivados a La Plata.

Hospital Privado de Comunidad (HPC)

Es un hospital de alta complejidad (nivel IV) y dentro del subsector privado, es la institución que cuenta con la mayor infraestructura. En el edificio central se centraliza la internación y la atención ambulatoria de alta complejidad. Se atiende el 70% de la cápita de PAMI de Mar del Plata. Tiene 232 camas disponibles con un promedio de 3,9 días/estada y porcentaje ocupacional de 83,8. Durante el año 2013 registraron 8.301 egresos. Posee residencias médicas de especialidades clínicas y quirúrgicas y Escuela de Enfermería.

La Historia Clínica se encuentra informatizada. En el hospital se realizan protocolos de investigación clínica.

Es uno de los 2 centros privados donde se realiza Radioterapia en el PGP.

Servicio de Anatomía Patológica

El equipo está compuesto por 3 médicos y 5 técnicos. Realizan todos los estudios anatomopatológicos que se solicitan del Hospital y algunas derivaciones. Realizan estudios de inmunohistoquímica e inmunofluorescencia. Durante el año 2012 se realizaron 10.000 PAP, 7.300 biopsias y 1.300 citologías.

Los registros están informatizados, con los datos filiatorios completos. Además tienen información sobre los antecedentes patológicos del paciente y un breve resumen del cuadro clínico que motivó el pedido. La cesión de información se realizó priorizando la preservación de los datos personales. Se entregaron tantos archivos en formato texto (.txt) como estudios anatomopatológicos se realizaron. Luego se realizó una selección utilizando como criterio de búsqueda un diccionario confeccionado ad hoc con todos los términos posibles (según el Snowmed) que pudieran sugerir que el resultado del estudio era de carácter maligno.

También se entregó una planilla separada en Excel con los datos filiatorios de pacientes a quienes se realizaron estudios anatomopatológicos ese año. La unión y selección de pacientes que cumplieran criterio de inclusión se realizó manualmente, utilizando un id común.

Clínica 25 de Mayo

Es una institución polivalente de alta complejidad (nivel IV). Tiene 100 camas, con un promedio giro/cama de 3,3 días. El staff cuenta con 90 médicos de planta. Hay residencias médicas de especialidades clínicas y quirúrgicas.

Servicio de Oncología

El equipo está formado por un médico oncólogo de planta, 2 médicos oncólogos con carácter de adscriptos, un médico especialista en cuidados paliativos, 2 enfermeras titulares en sala de quimioterapia y 9 enfermeras que cubren el servicio de internación para tratamientos en sala. El Servicio registra aproximadamente 2.000 consultas anuales, con 150 diagnósticos de casos nuevos al año y 150 infusiones de quimioterapia por mes.

Clínica Colón

Es una institución polivalente de alta complejidad. Tiene 99 camas, con un promedio giro/cama de 6,7 días. Durante el año 2012 se registraron 8.000 egresos. Cuenta con todas las especialidades, en algunas de ellas se realizan residencias médicas.

Servicio de Anatomía Patológica

Los estudios anatomopatológicos de la Clínica los realiza el equipo de trabajo de un laboratorio privado de Anatomía Patológica, en instalaciones de la Clínica específicamente destinados para esta actividad. Durante el año 2012 se realizaron 6.755 estudios anatomopatológicos. Los datos se encuentran informatizados. Se observó llenado completo de todos los datos filiatorios, en la mayoría constaba alguna información sobre antecedentes patológicos del paciente.

Oncología

En la clínica la atención de pacientes oncológicos se lleva a cabo por 3 médicos oncólogos que atienden separadamente. No llevan un registro sistemático de la atención por consultorio.

Hematología

Funciona como un Servicio en un laboratorio dentro de la Clínica. Cuenta con 2 hematólogos. No llevan un registro sistemático de los casos.

Sanatorio EMHSA (Emprendimientos Médico Hospitalarios Sociedad Anónima)

Es un establecimiento polivalente de alta complejidad (nivel III). El edificio tiene 10.800 m2 construidos y 125 camas de internación. Atiende fundamentalmente pacientes con Obras Sociales sindicales, que en su mayoría no están adheridas al Centro Médico.

La atención de pacientes oncológicos se lleva a cabo por 2 médicos oncólogos que atienden separadamente. No se lleva un registro sistemático de la atención que realizan.

Clínica y Maternidad Pueyrredón

Es un establecimiento polivalente de alta complejidad (nivel IV). Cuenta con 94 camas de las cuales 71 son de internación general. Durante el año 2013 hubo un porcentaje de ocupación del 80%. En este período el número de egresos fue de 7875. Hubo 55.721 consultas por Guardia (de las cuáles el 76,4% fueron de adultos). Esta Institución tiene residencias médicas de algunas especialidades (Ginecología, Clínica Médica, Cirugía y Anestesia). La atención de pacientes oncológicos se lleva a cabo por 3 médicos oncólogos que atienden separadamente. No se lleva un registro sistemático de la atención que realizan.

Clínica del Niño y la Madre

Es una clínica privada de mediana-alta complejidad (nivel III) focalizada principalmente en la atención pediátrica y gineco-obstétrica. Cuenta con 80 camas que en el 2013 registró un porcentaje ocupacional del 70%. Hubo 1.655 egresos durante este período y 5.133 consultas por guardia.

Centro Oncológico Integral

Es un centro de atención ambulatoria donde funcionan consultorios para la atención de pacientes oncológicos. Aquí trabajan la mayoría de los oncólogos que se desempeñan en el HIGA y en la mayoría de las clínicas privadas descriptas. Cuenta con un equipo especializado en tratamiento del dolor y cuidados paliativos. Reciben aproximadamente 600 consultas mensuales y se realizan 70 infusiones de quimioterapia por mes. El resto de las infusiones y las internaciones (principalmente para cuidados paliativos) se derivan a la Clínica 25 de Mayo y Clínica Pueyrredón.

Centro de Estudios Digestivos (CED)

Es un centro especializado en la atención ambulatoria y diagnóstico de patología digestiva. Funcionan distintas subespecialidades (por ejemplo colonología, proctología, patología gástrica, etc) y se realizan estudios por vía endoscópica. Las muestras son procesadas por un patólogo que desde el principio se mostró muy interesado en colaborar con el proyecto. Durante el año 2012 se realizaron 2.750 biopsias. La mayoría de los casos nuevos de cáncer provenientes de esta institución se encontraron posteriormente en otras clínicas donde se procedió a la extirpación quirúrgica de la lesión identificada.

Laboratorio de Anatomía Patológica 1

Es uno de los laboratorios del sector privado que más estudios anatomopatológicos efectúa en la ciudad. Principalmente realiza los estudios correspondientes de todos los profesionales e instituciones asistenciales que no están asociados al Centro Médico. Estas instituciones son 3 Clínicas polivalentes de mediana complejidad con reducido número de camas y varios centros y policonsultorios de atención ambulatoria de baja complejidad. También realiza los estudios de pacientes que se atienden en el sanatorio EMHSA.

El equipo está integrado por 3 médicos anatomopatólogos, 3 citotécnicos, 2 histotécnicos y 7 administrativos. Los estudios de inmunohistoquímica se derivan a La Plata.

Llevar un registro sistemático de los estudios realizados en formato digital. Se observó llenado completo de todos los datos filiatorios, en la mayoría constaba alguna información sobre antecedentes patológicos del paciente. Durante el año 2012 se realizaron 8.935 estudios anatomopatológicos y 30.698 Papanicolau

Laboratorio de Anatomía Patológica 2

Es uno de los laboratorios del sector privado que más estudios anatomopatológicos hace en la ciudad. Realiza la mayor cantidad de estudios de las Instituciones y profesionales que pertenecen al Centro Médico. El equipo está constituido por 3 patólogos y una médica en proceso de formación en carácter de concurrente, 3 técnicas y tres administrativos. Durante el año 2012 se realizaron 11.140 estudios anatomopatológicos, de los cuáles el 10% fueron Papanicolau y el resto biopsias en consultorio externo (45%) y estudios de piezas operatorias (45%). El laboratorio realiza estudios de inmunohistoquímica, aproximadamente 400 al año. Todos los estudios que se realizan están informatizados. Sin embargo hay dificultades en la obtención de algunos datos por problemas con el software que no pudieron ser solucionados con el encargado de informática. Se observó incompletitud de datos filiatorios como DNI y fecha de nacimiento.

Laboratorio de Anatomía Patológica 3

Este laboratorio realiza parte de los estudios solicitados en la Clínica Pueyrredón y de algunos profesionales que pertenecen al Centro Médico. Durante el año 2012 se realizaron 2960 estudios anatomopatológicos, de los cuáles 789 fueron Papanicolau y 2075 fueron biopsias. Se realizaron 92 estudios de inmunohistoquímica, los cuales se derivan a La Plata.

Todos los estudios que se realizan se encuentran en formato digital. No hubo dificultad en la obtención de los datos. Algunos datos filiatorios (como fecha de nacimiento o domicilio) estaban incompletos en la mayoría de los casos.

Laboratorio de Anatomía Patológica 4

Este laboratorio realiza parte de los estudios solicitados en la Clínica Pueyrredón y de algunos profesionales que pertenecen al Centro Médico. Durante el año 2012 se realizaron 2.800 estudios anatomopatológicos. Los estudios de inmunohistoquímica se derivan a La Plata.

Todos los estudios que se realizan se encuentran en formato digital. No hubo dificultad en la obtención de los datos. Algunos datos filiatorios (como fecha de nacimiento o domicilio) estaban incompletos.

Banco de Drogas Oncológicas (BDO)

Depende del banco de drogas de la provincia de Buenos Aires, que posee distintas sedes según división administrativa de Regiones Sanitarias. El BDO que funciona en Mar del Plata tiene a su cargo a la población de la Región Sanitaria VIII. Se encarga de proveer de drogas específicas para tratamiento oncológico a personas que se atiendan en servicios de oncología de hospitales públicos y que acrediten no poseer obra social ni ningún tipo de cobertura privada de salud.

El director de la Región estimó que se cubre aproximadamente el tratamiento de 250 personas pertenecientes a región Sanitaria VIII⁷⁵. No se logró concretar su participación en este proyecto por falta de tiempo. Hasta el momento no existe negativa a colaborar con un RCBP.

Centro de Radioterapia

Establecimiento privado (con dos sucursales) para la realización específica de radioterapia oncológica. Conjuntamente con el HPC, son los dos lugares donde se realiza tratamiento radiante en el PGP. Tienen convenios con el HIGA para la realización de la radioterapia a los pacientes pertenecientes al subsector público. No se logró concretar su participación en este proyecto por falta de tiempo. En una reunión, el director de esta institución expresó su deseo de participar en un RCBP.

No se contó con información institucional específica de 3 clínicas privadas que no pertenecen al Centro Médico. Estos establecimientos son los que tienen menor tamaño, brindan atención de menor complejidad y asisten un menor número de pacientes. Sin embargo sí se tuvo acceso a los datos del laboratorio de anatomía patológica que realiza en forma exclusiva los estudios a estas instituciones.

Anatomopatólogos y Oncólogos

Los anatomopatólogos se dedican principalmente a la actividad en el sector privado, incluso aquéllos que trabajan en el HIGA. En general no se observó la presencia de conflicto entre ellos. Cada laboratorio, a través de acuerdos pre-establecidos se encarga de los estudios de las

distintas Clínicas que pertenecen al Centro Médico, a excepción de uno de ellos que realiza todos los estudios de las instituciones y profesionales que no pertenecen al Centro Médico

Con respecto a los oncólogos, muchos de los que trabajan en el HIGA, realizan su actividad privada fundamentalmente en las clínicas que pertenecen al Centro Médico. En general no se observaron puntos de conflicto. Al contrario, un grupo de ellos, liderado por un oncólogo que se encuentra muy motivado por el proyecto, tiene gran interés en formar una Asociación de Oncólogos en Mar del Plata; considera que un RCBP sería un buen escenario para que patólogos, oncólogos, radioterapeutas y especialistas en cuidados paliativos y medicina del dolor puedan volcar su trabajo en conjunto contribuyendo a crear un sistema de información local y con alto sentido de pertenencia. Durante las reuniones que se llevaron a cabo con los distintos actores se observó un gran interés por la posibilidad de contar con un análisis actualizado de los propios datos.

A continuación se describen otros actores institucionales, que si bien no participan en las instancias del diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer, son de gran relevancia para el objetivo principal de esta tesis.

Instituto Nacional de Epidemiología “Dr Juan H. Jara” (INE)

Antecedentes y Misión Institucional actual

El Instituto Nacional de Epidemiología “Dr. Juan H. Jara” (INE) se fundó en 1893 como Asilo y Sanatorio Marítimo con la misión de tratar a enfermos de Tuberculosis extrapulmonar. En 1971 se transformó en Instituto Nacional de Epidemiología. A partir de 1980 lleva el nombre de "Dr. Juan Héctor Jara" en homenaje al primer Director del Sanatorio Marítimo. Su misión es realizar acciones tendientes a la utilización de la epidemiología como herramienta de la Salud Pública, participando en la implementación, asesoría y evaluación de programas de prevención y control de enfermedades transmisibles y no transmisibles, así como en capacitación e investigación epidemiológica.

El Instituto realiza sus actividades a través de cuatro departamentos técnicos (Investigación, Enseñanza Especializada, Vigilancia-Clínica Epidemiológica y Laboratorio) y un departamento administrativo contable.

Sus principales tareas están relacionadas con la Investigación Epidemiológica de patologías transmisibles y no transmisibles, capacitación en Epidemiología General y de las patologías de incumbencia de la institución, atención médica de TBC, asesoramiento a jurisdicciones y

organismos oficiales sobre temas epidemiológicos y colaboración con el Ministerio de Salud de la Nación y los Ministerios provinciales en emergencia sanitaria.

El INE depende de la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud "Dr. Carlos G. Malbrán" (A.N.L.I.S.), organismo descentralizado del Ministerio de Salud de la Nación Argentina. La A.N.L.I.S. se encuentra a cargo de un director, quien durante su gestión ha planteado la necesidad de reorientar la política institucional y las acciones de cada uno de los institutos en función de un Plan Estratégico consensuado.

Actualmente el INE se encuentra en un proceso de reformulación de algunos objetivos institucionales. En este proceso se ha solicitado que se profundice su actividad en el área de las enfermedades no transmisibles, considerando la investigación epidemiológica en cáncer como un área institucionalmente relevante.

El INE acredita experiencia en esta línea de trabajo. La primera investigación de campo se realizó en el año 1991. Desde entonces la Jefa a cargo del Departamento de Investigación ha actuado como asesora epidemiológica del Registro Poblacional de Cáncer de Bahía Blanca desde su creación hasta la fecha. En el año 2007 se realizó un estudio epidemiológico en 2 barrios de Mar del Plata debido a la percepción de sus habitantes de un mayor riesgo de cáncer asociado a la presencia de torres eléctricas potencialmente contaminantes con bifenilos policlorados (PCB). Luego se desarrollaron dos protocolos de investigación (el último se encuentra en curso) en relación al desarrollo de cáncer relacionado a carcinógenos ambientales^{76,77,78}.

Instituto Nacional del Cáncer (INC)

Se creó en el año 2010, como la institución nacional responsable del desarrollo e implementación de políticas de salud, así como de la coordinación de acciones integradas para la prevención y control del cáncer. Sus actividades incluyen el desarrollo de normativas para la asistencia integral de los pacientes con cáncer; la promoción de la salud y reducción de los factores de riesgo; la definición de estrategias para la prevención y detección temprana; la formación de profesionales especializados y el establecimiento de un sistema de vigilancia y análisis epidemiológico. Cuenta con varias áreas y programas, a saber: área de Prevención de Cáncer Cérvicouterino, Programa de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal, Programa Nacional de Cáncer de Mama, Programa de Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino y Programa de Vigilancia y Análisis Epidemiológico del Cáncer. Las coordinaciones son: Pediatría, Cuidados Paliativos, formación de Recursos Humanos, Investigación, Análisis de Tecnologías y Comunicación y Prensa, entre otras.

Dentro del Programa de Vigilancia y Análisis Epidemiológico del Cáncer se plantearon 5 líneas de trabajo: a) fortalecimiento de un sistema de vigilancia en cáncer (que ha dado origen al SIVER –Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Reporte-), b) fortalecimiento de los RCBP existentes y desarrollo de nuevos RCBP, c) implementación de la red de Registros Institucionales de Tumores de Argentina (RITA), d) difusión de información epidemiológica sobre morbilidad y mortalidad por cáncer y e) capacitación científica y técnica de los recursos humanos involucrados en la vigilancia epidemiológica del cáncer.

Desde su creación el INC ha realizado numerosas publicaciones, algunas de las cuáles han sido fundamentales para el desarrollo de programas a nivel nacional. Se destacan el proyecto para el mejoramiento del Programa Nacional de Prevención de Cáncer de Cuello Uterino en Argentina, diagnóstico situacional del Cáncer Colorrectal en Argentina, diagnóstico de situación del Programa Nacional y Programas Provinciales para el cáncer de mama, manuales para el manejo clínico del cáncer pediátrico, cáncer hereditario y de cuidados paliativos. El SIVER publicó el Atlas de Mortalidad por cáncer (período 2007-2011) y un Análisis de Situación en relación a la morbilidad y mortalidad por cáncer en nuestro país^{42,79}.

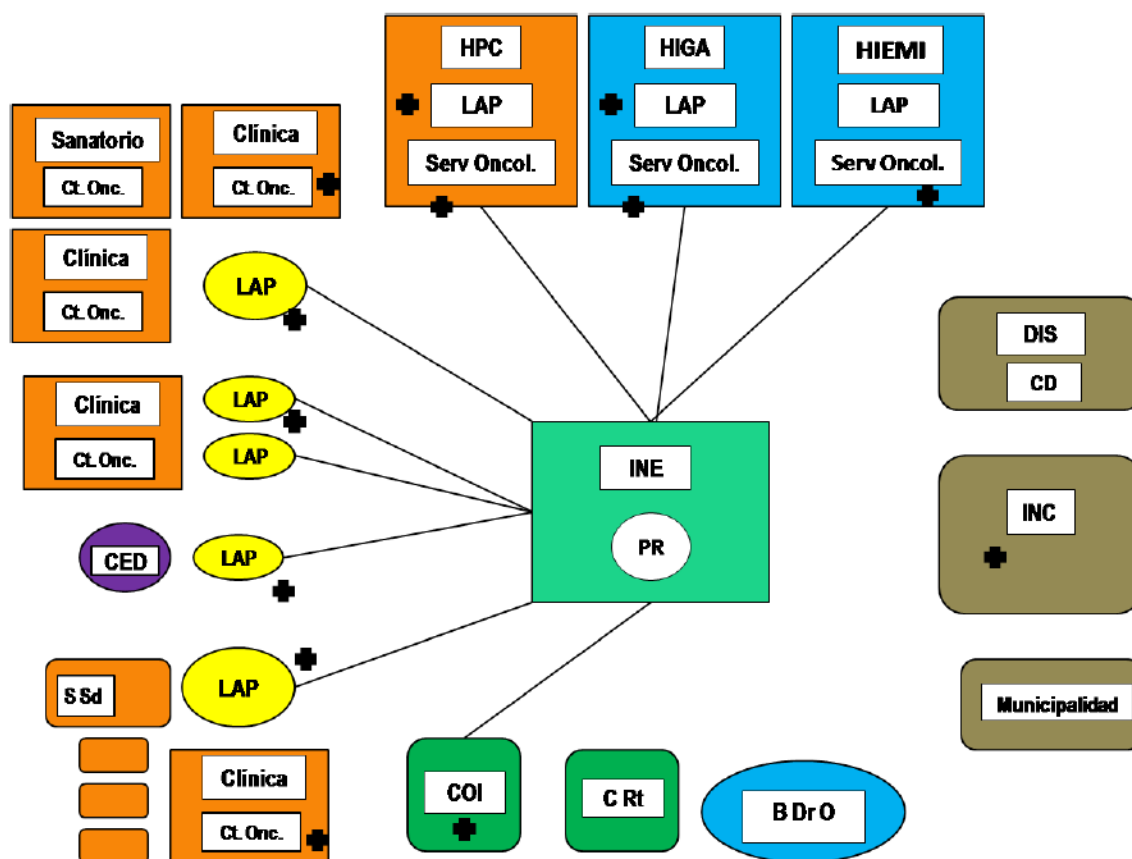
Es importante mencionar que durante el desarrollo de este trabajo, se solicitó asesoría técnica al INC. Cuando el Programa de Vigilancia y Análisis Epidemiológico del Cáncer tomó conocimiento de este proyecto expresó su deseo de apoyarlo y comenzaron a invitarme a las reuniones de RCBP y a las Jornadas de capacitación que se realizaron.

Municipalidad del PGP

Desde la Secretaría de Salud de la Municipalidad de PGP se implementan los programas de Atención Primaria y Promoción de la Salud. El municipio cuenta en la actualidad con los programas Municipales de Prevención del Cáncer de Cuello Uterino y desde julio del 2013 con el Programa Municipal de Prevención de Cáncer de Mama. Como se señaló más arriba, los pacientes que son captados en los CAPs con sospecha de patología oncológica son derivados al CEMA. Recientemente se ha comenzado con la administración de quimioterapia en algunos casos. Con excepción de la realización de PAP y mamografía, la mayoría de los pacientes que requieren la realización de procedimientos diagnósticos (incluido el anatomopatológico) y tratamiento específico son derivados al HIGA.

En el Gráfico 6 se muestran las instituciones descriptas y su interrelación. En el Anexo 2 se presenta en forma de tablas la información sobre los Establecimientos de Salud descriptos, Laboratorios de Anatomía-Patológica y Servicios de Oncología.

Gráfico 6: Instituciones que intervienen en el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica y otros actores relevantes, Partido de General Pueyrredón.



Fuente: elaboración propia

Referencias

HIGA: Hospital Interzonal General de Agudos "O. Alende"; HIEMI: Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil "V. Tetamanti"; HPC: Hospital Privado de Comunidad; LAP: Laboratorio de Anatomía Patológica; Serv. Oncol.: Servicio de Oncología; Ct. Oncol.: Consultorio de Oncología; CED: Centro de Estudios Digestivos; S Sd: Sanatorio Sindical; SCOI: Centro Oncológico Integral; +: Actores que han brindado fuerte apoyo al proyecto (principalmente oncólogos y anatomopatólogos); C Rt: centro de Radioterapia; BDr O: Banco de Drogas Oncológicas; DIS: Dirección Informatizada en Salud; CD: Certificados de defunción; INC: Instituto Nacional del Cáncer; INE: Instituto Nacional de Epidemiología "Dr Juan H. Jara"; PR: proyecto

7.2 - ALGORITMO PARA LA RECOPIACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y CONSTRUCCIÓN DE LA BASE DE DATOS.

7.2.1 - Etapa de ingreso a las Instituciones que ceden datos

Este algoritmo se inicia con la presentación del proyecto a la institución o actor convocados ya que de los encuentros y diálogos que se llevaron a cabo con informantes claves (grupo de anatomopatólogos y oncólogos) se observó que en esta instancia es donde se deben explicitar de

la manera más clara posible los objetivos y propósitos del proyecto, junto con los posibles beneficios para los distintos actores involucrados: contar con el análisis de sus propios datos en forma periódica, material para presentar en congresos, participar de un proyecto que trasciende su actividad individual, entre otros. Teniendo en cuenta que muchos de los actores a cargo de instituciones a quienes se iba a entrevistar nunca habían participado de protocolos de investigación realizados por organismos del Estado, se sugirió, en esta instancia, despejar temores que generalmente no se explicitan pero que suelen estar presentes en relación al grupo de investigación; en las reuniones se planteó explícitamente la difusión periódica y la accesibilidad continua de cada institución a su propia información, que el grupo de investigación no se hallaba financiado por ningún laboratorio y que no cumplía ningún rol encubierto de auditoría y control a las instituciones que cedan datos. Durante estas reuniones también se observó la importancia que se le otorgaba al hecho de que la investigación fuera respaldada por el INE, y que fuera independiente de intereses privados o políticos.

En un plano más operativo, surge de estas entrevistas iniciales dos preocupaciones fundamentales: el manejo de la confidencialidad de la información y que el proceso de cesión de datos no interfiriera con las actividades habituales de cada institución.

Se destaca en todos los profesionales involucrados en el proyecto la sensación de que la actividad asistencial y la demanda cotidiana los encontraba sobrecargados, y en ocasiones abrumados, no pudiendo realizar otras tareas, como por ejemplo, investigar o cuantificar sus propios datos. Por este motivo se descartó la posibilidad de que la cesión de datos se hiciera en forma pasiva (reporte periódico pautado de nuevos casos diagnosticados).

Para asegurar el resguardo de información confidencial, se encriptaron los datos filiatorios utilizando algunas letras de su nombre y apellido, sexo y edad.

En base a todas estas consideraciones se prepararon notas dirigidas a los responsables de cada institución donde constaran por escrito los ítems más relevantes, especialmente el respaldo institucional y el compromiso explícito de la no divulgación de la información sensible. Estas notas fueron firmadas por la directora del INE y por la autora para ser presentadas en las reuniones formales con los actores responsables de la entrega de información en las instituciones convocadas (integrantes de Comités de Docencia e Investigación, Directorio de Clínicas, Jefes de Servicio y dueños de laboratorios de Anatomía Patológica).

7.2.2 - Búsqueda de fuentes

Se consideró que la fuente inicial más exhaustiva y válida que se desprendió del análisis de actores fueron los registros anatomopatológicos en una primera instancia (especialmente porque se consiguió la adhesión al proyecto de todos los médicos anatomopatólogos). Esto se fundamentó en el hecho de que según los protocolos actuales que rigen la actividad médica oncológica, no se puede iniciar ningún tratamiento (salvo escasas excepciones) sin el diagnóstico anatomopatológico correspondiente. Incluso los casos que por su complejidad se derivasen fuera del PGP para su tratamiento, tienen un diagnóstico inicial entre los anatomopatólogos locales. Los casos que escaparían a este criterio serían aquellos que falleciesen durante el proceso de diagnóstico, sin diagnóstico anatomopatológico (estos casos se denominarían “sólo con diagnóstico por examen clínico o por imágenes”). Se espera que sea un bajo número de casos, según la opinión de los oncólogos consultados.

Para no interferir con la actividad habitual, ni agregar tareas al personal administrativo de las instituciones, algunos laboratorios prefirieron entregar bases con todos los estudios realizados durante el período (todas las muestras analizadas, neoplásicas y no neoplásicas). Otras instituciones (2) que contaban con personal informático propio, entregaron bases solamente con casos de pacientes con patología neoplásica. Se hizo hincapié en la importancia de contar con la mayor cantidad de información necesaria para una mejor identificación de cada individuo.

Datos del Certificado de Defunción (CD)

Durante el desarrollo de este proyecto no se logró tener acceso a la información de los certificados de defunción correspondientes al período. Esto se debió a que no se pudieron concretar los convenios inter institucionales para poder revisar los CD en forma individual y nominalizada (datos personales, DNI y domicilio) para determinar en cuáles la causa del fallecimiento fue el cáncer.

Construcción de una base única

Se diseñó una base en Excel con las variables consideradas. La identificación de casos en las bases y la exclusión de no casos se fundamentó en los criterios explicitados previamente en la sección de metodología. Se incluyeron los casos depurados obtenidos de cada fuente. Se consideró que lo más efectivo fue realizar la búsqueda de duplicados en forma manual, utilizando como criterio el apellido en primer lugar y luego el nombre, edad y DNI (ya que no todas las fuentes tienen este dato en forma obligatoria).

Se asignó a cada paciente un único identificador (id) en forma ordinal según fecha de diagnóstico.

7.2.3 - Garantía y Control de calidad

Para asegurar la validez externa de los resultados se siguieron las normativas de la IARC al momento de plantear los criterios de inclusión y exclusión de casos.

Para evitar sesgos de información al momento de la “entrega” de la base de datos por parte de cada institución se solicitó que se entregara la base completa con todos los estudios realizados durante el año.

Se sistematizó la exclusión de los no casos: primero según fuera neoplasia o no (procedimientos obstétricos, traumatológicos, muestras endoscópicas bacteriológicas, etc); luego según presencia de palabras/términos que sugirieran normalidad; después según si constaba domicilio (o teléfono, o código postal) que indicase residencia fuera del PGP. Los casos remanentes se revisaron uno a uno para determinar si era un caso posible, dudoso o no caso. Aquellos casos que no ofrecieron dudas ingresaron a la base general. Los casos dudosos se consultaron con otras fuentes (principalmente revisión de historias clínicas y consulta con oncólogo tratante). Se programó al menos una revisión antes de excluir no casos. También se sistematizó la búsqueda de duplicados.

Para detectar errores de clasificación o codificación en la base unida de todas las instituciones se realizaron cruces de determinados sitios (mama, próstata, cérvix, útero, testículo) según sexo, y de determinadas morfologías según localización (melanoma, linfoma, colon, recto).

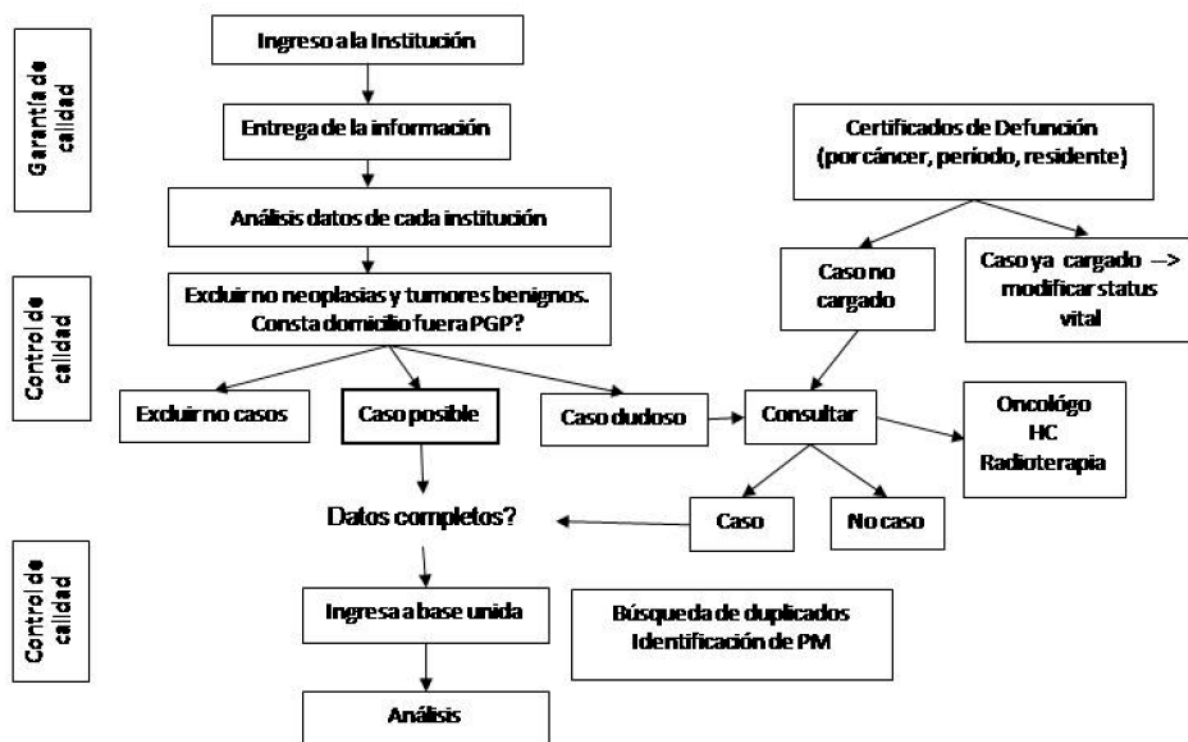
Se comparó la incidencia y porcentaje sobre el total de los sitios más frecuentes con los presentados por otros RCBP (relación entre observado y esperado) para evaluar la comparabilidad de la información obtenida.

Se llevó un registro por escrito de las dificultades observadas durante el proceso y probables soluciones.

7.2.4 - Algoritmo propuesto

En el Gráfico 7 se presenta el algoritmo que se diseñó para la recolección de la información y la confección de una base única de datos (ingreso al sistema).

Gráfico 7: Algoritmo propuesto para la recolección de datos y confección de base de datos



Fuente: elaboración propia

Referencias: HC historias clínicas; PM: primarios múltiples

7.3 - INCIDENCIA DE CÁNCER DURANTE EL AÑO 2012 EN EL PARTIDO DE GENERAL PUEYRREDÓN. DISTRIBUCIÓN POR EDAD, SEXO Y TOPOGRAFÍA

Se identificaron 1.796 casos de cáncer incidente en personas residentes en el PGP (exceptuando aquellos casos de cáncer de piel no melanoma -carcinomas basocelulares y espinocelulares- que se excluyen del análisis según normativas vigentes de la IARC)⁴⁴.

Hubo 14 casos en pacientes menores de 15 años, que representaron el 0,78% del total.

En el caso de los tumores en menores de 15 años hubo 6 varones y 8 niñas. La distribución según localizaciones se muestra en la Tabla 6. La edad no siguió una curva de distribución normal, observándose una desviación hacia edades menores. La mediana fue de 6,1 años, con un rango intercuartílico (p25-p75) de 3,5 a 10,7 años (con una edad mínima de 4 meses y una edad máxima de 15 años). Todos los casos, incluso aquéllos pacientes con cobertura privada, fueron atendidos

en el Servicio de Onco-Hematología del Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Vitorio Tetamanti” (HIEMI), debido a que allí se concentra el equipo de profesionales (hematólogos, oncopediatras, pediatras, cirujanos y enfermería especializada) con la experiencia e infraestructura necesarias para la atención de la patología onco-hematológica en esta franja etárea.

Tabla 6: Localización de los sitios de cáncer en menores de 15 años, Partido de General Pueyrredón, 2012.

Localización	n	% del total
Sistema Nervioso Central	4	28,6
Riñón (Tumor de Wilms)	3	21,4
Osea (Sarcoma de Ewing)	2	14,3
Leucemia	2	14,3
Vejiga (rabdomiosarcoma)	1	7,1
Linfoma no Hodgkin	1	7,1
Sarcoma de partes blandas	1	7,1
Total	14	100

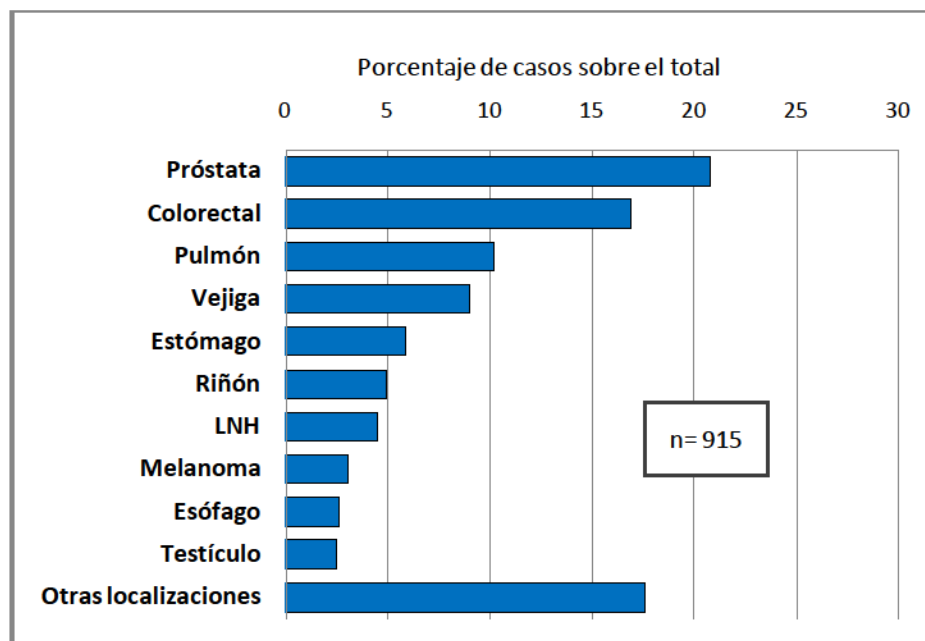
Fuente: Servicio de Onco-Hematología del HIEMI

Se identificaron 1.782 casos de cáncer en individuos mayores de 15 años durante el año 2012. El 18% (n=321) de los pacientes mayores de 15 años se atendieron en el subsector público (Hospital Interzonal General de Agudos “Dr Oscar Alende” -HIGA-).

No se tuvo acceso al dato sobre procedencia (urbana o rural) de los pacientes, ya que no todas las fuentes solicitan el domicilio de los pacientes, y en algunos casos, este dato no fue cedido para preservar la confidencialidad institucional de la información.

En varones se identificaron 915 casos incidentes de cáncer (exceptuando aquellos cánceres de piel no melanoma, que se excluyeron del análisis según normativas vigentes de la IARC⁶⁴). Los tumores en sexo masculino representaron el 50,9% del total. Las 5 localizaciones más frecuentes fueron próstata, colorrectal, pulmón, vejiga y estómago. En conjunto correspondieron al 62,8% del total de cánceres registrados en varones. En el Gráfico 8 se muestran las 10 localizaciones más frecuentes y en la Tabla 7 se listan las localizaciones con una frecuencia mayor a 5 casos.

Gráfico 8: Distribución porcentual de las 10 localizaciones más frecuentes de cáncer en varones (excepto piel no melanoma), Partido de General Pueyrredón, 2012

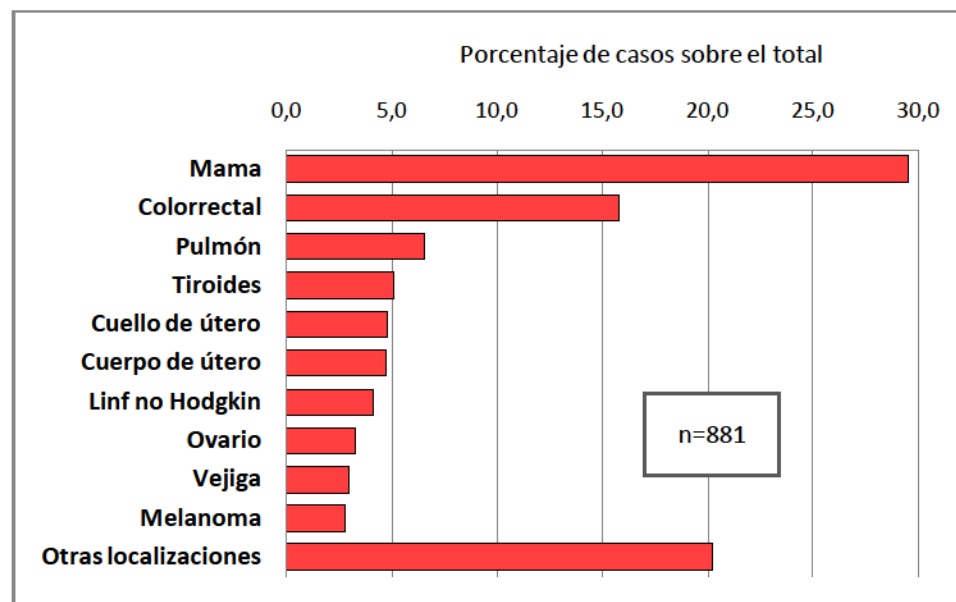


Fuente: elaboración propia

Referencias LNH: Linfoma no Hodgkin

En mujeres se identificaron 881 casos (exceptuando aquellos cánceres de piel no melanoma, que se excluyen del análisis según normativas vigentes de la IARC). Los tumores en sexo femenino representaron el 49,1% del total. Las 5 localizaciones más frecuentes fueron mama, colorrectal, pulmón, tiroides y cuello de útero. En conjunto correspondieron al 61,8% del total de cánceres registrados en mujeres. En el Gráfico 9 se muestran las 10 localizaciones más frecuentes y en la Tabla 8 se listan las localizaciones con una frecuencia mayor a 5 casos.

Gráfico 9: Distribución porcentual de las 10 localizaciones más frecuentes de cáncer en mujeres (excepto piel no melanoma), Partido de General Pueyrredón, 2012.



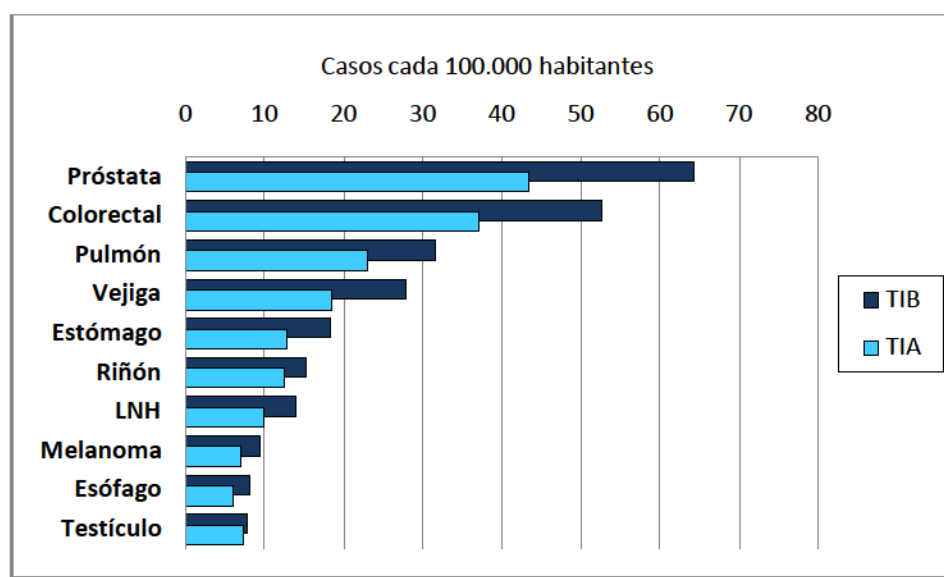
Fuente: elaboración propia

Referencias: SNC: Sistema Nervioso Central

La tasa de incidencia bruta (TIB) y la tasa de incidencia ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para todas las localizaciones (exceptuando piel no melanoma) fue de 309,9 casos cada 100.000 habitantes y de 223,8 casos cada 100.000 habitantes respectivamente para varones. Para las mujeres la TIB y la tasa de incidencia ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para todas las localizaciones (exceptuando piel no melanoma) fue de 272,2 casos cada 100.000 habitantes y 181,4 casos cada 100.000 habitantes respectivamente. La tasa de incidencia ajustada por edad según la población de Argentina en base al censo 2010 fue de 274,7 casos cada 100.000 habitantes para varones y de 211,1 casos cada 100.000 habitantes para mujeres. En el Gráfico 10 y 11 se muestran las TIB y TIA según población mundial estándar para las 10 principales localizaciones de cáncer en varones y mujeres.

En la Tabla 7 y 8 se presentan las localizaciones más frecuentes de cáncer para pacientes de ambos sexos, su distribución porcentual y las TIB y TIA según población mundial estándar para cada localización (como se señaló anteriormente las estimaciones que realiza la IARC y las Tasas que publican todos los registros se encuentran ajustadas según la población mundial estándar con el propósito de poder compararlas).

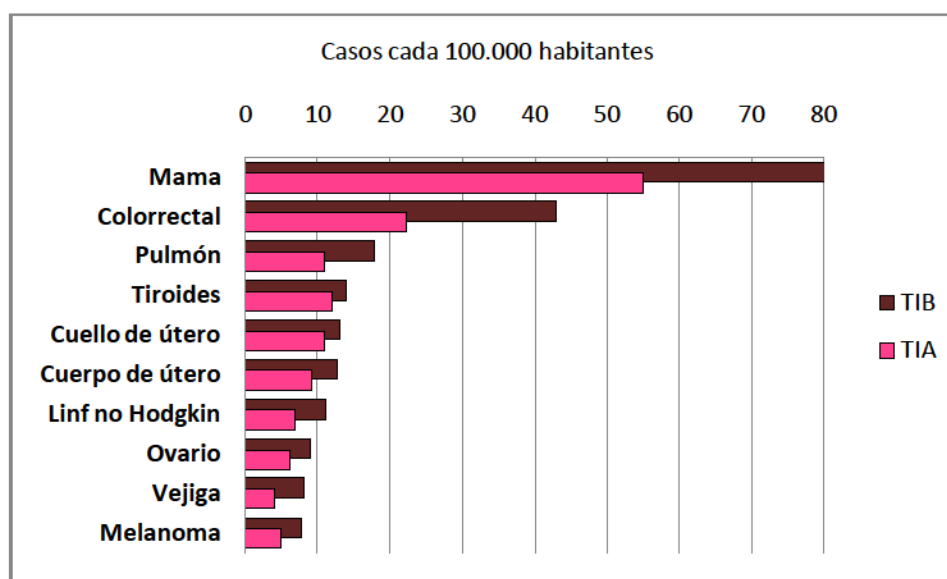
Gráfico 10: Tasa de Incidencia Bruta y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar para principales localizaciones de cáncer en varones (excepto piel no melanoma). Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

Referencias: LNH: linfoma no Hodgkin; TIB: Tasa de Incidencia Bruta; TIA: Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar

Gráfico 11: Tasa de Incidencia Bruta y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar para principales localizaciones de cáncer en mujeres. Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

Referencias: SNC: Sistema Nervioso Central; TIB: Tasa de Incidencia Bruta; TIA: Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar

Tabla 7: Casos de cáncer en varones, distribución porcentual, Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para topografías con n>5. Partido de General Pueyrredón, 2012.

Topografía	n de casos	(%)	TIB	TIA
Próstata	190	20,8	64,3	43,3
Colorectal	155	16,9	52,5	37,1
Pulmón	93	10,2	31,5	22,9
Vejiga	82	9,0	27,8	18,4
Estómago	54	5,9	18,3	12,7
Riñón	45	4,9	15,2	12,5
LNH	41	4,5	13,9	9,9
Melanoma	28	3,1	9,5	6,9
Esófago	24	2,6	8,1	6
Testículo	23	2,5	7,8	7,2
Laringe	19	2,1	6,4	5,0
SNC	14	1,5	4,7	3,9
Páncreas	12	1,3	4,1	2,9
Tiroides	12	1,3	4,1	3,7
SPD	12	1,3	4,1	3,0
Lengua	10	1,1	3,4	2,4
Partes blandas	10	1,1	3,4	2,3
Boca	9	1,0	3,1	1,9
Pene	9	1,0	3,1	2,2
Vesícula biliar	8	0,9	2,7	1,6
LH	8	0,9	2,7	2,5
Hígado	7	0,8	2,4	2,0
Glándulas salivales	6	0,7	2,0	1,2
Otros de la piel	5	0,5	1,7	1,2
Sarcoma de Kaposi	5	0,5	1,7	1,4
Hueso	4	0,4	1,4	1,2
Mama masculina	4	0,4	1,4	1,1
Leucemia linfoide	4	0,4	1,4	1,3
Leucemia mieloide	4	0,4	1,4	1,0
Otros n < 5	39	13,2	3,9	11,1
Todos los sitios (sin piel no melanoma)	915	100,0	309,9	223,8

Fuente: elaboración propia

Referencias: n de casos: número de casos; %: distribución porcentual; TIB: tasa de incidencia bruta; TIA: tasa de incidencia ajustada por edad por edad según población mundial estándar; LNH: Linfoma no Hodgkin; SNC: Sistema Nervioso Central; SPD: Sitio Primario Desconocido LH: Linfoma de Hodgkin; Otros n< 5: otras topografías con número de casos menor a 5

Tabla 8: Casos de cáncer en mujeres, distribución porcentual, Tasa de Incidencia Bruta (TIB) y Tasa de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar (TIA) para topografías con n>5. Partido de General Pueyrredón, 2012.

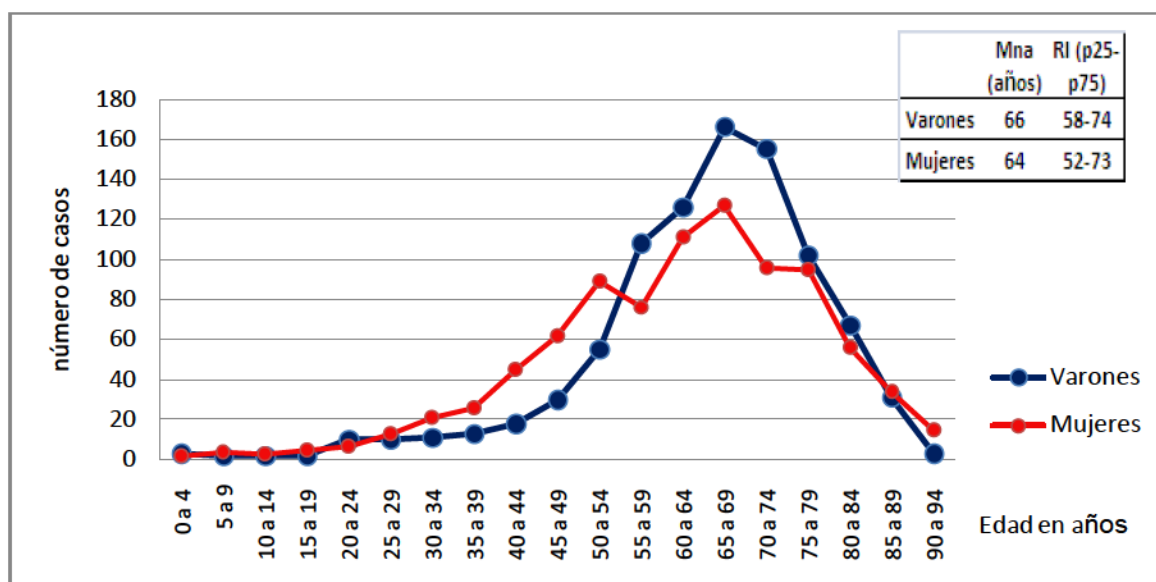
Topografía	n de casos	(%)	TIB	TIA
Mama	260	29,5	80,3	55,0
Colorrectal	139	15,8	43,0	22,3
Pulmón	58	6,6	17,9	11,0
Tiroides	45	5,1	13,9	12,1
Cuello de útero	42	4,8	13,0	11,0
Cuerpo de útero	41	4,7	12,7	9,1
LNH	36	4,1	11,1	6,8
Ovario	29	3,3	9,0	6,2
Vejiga	26	3,0	8,0	4,0
Melanoma	25	2,8	7,7	4,8
SNC	21	2,4	6,5	5,2
Páncreas	16	1,8	4,9	2,9
Riñón	16	1,8	4,9	4,5
Boca	12	1,4	3,7	2,2
Estómago	11	1,2	3,4	2,0
LH	11	1,2	3,4	3,2
SPD	11	1,2	3,4	2,4
Vesícula biliar	10	1,1	3,1	2,1
Intestino delgado	9	1,0	2,8	2,2
Ano	8	0,9	2,5	1,9
Tejido conectivo	8	0,9	2,5	1,7
Esófago	7	0,8	2,2	1,1
Vulva	6	0,7	1,9	1,0
Vagina	5	0,6	1,5	1,0
Otros n<5	31	3,2	9,6	6,3
Todos los sitios (sin piel no melanoma)	881	100,0	272,2	181,4

Fuente: elaboración propia

Referencias: n de casos: número de casos; %: distribución porcentual; TIB: tasa de incidencia bruta; TIA: tasa de incidencia ajustada por edad por edad según población mundial estándar; LNH: Linfoma no Hodgkin; SNC: Sistema Nervioso Central; SPD: Sitio Primario Desconocido LH: Linfoma de Hodgkin; Otros n< 5: otras topografías con número de casos menor a 5

La distribución por edad no siguió una curva de distribución normal, observándose un desvío hacia mayores edades, con heterogeneidad de la varianza entre ambos sexos (test de Bartlett: $p < 0,001$). La mediana fue significativamente mayor para los varones (66 años) que para las mujeres (64 años), con test de Kruskal-Wallis: $p < 0,001$ (Gráfico 12).

Gráfico 12: Edad de incidencia de cáncer según sexos y medidas de resumen. Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

Referencias: Mna: mediana, RI (p25-p75): rango intercuartílico entre los percentilos 25 y 75

Se calculó la mediana y el rango intercuartílico para los percentilos 25 y 75 (RI p25-p75) para todas las localizaciones con número de casos mayor a 5 para varones (Tabla 9) y mujeres (Tabla 10). En el Gráfico 13 y 14 se muestra con un gráfico de cajas y bigotes (boxplot) la mediana y RI (p25y p75) para las localizaciones más frecuentes en varones y mujeres.

Tabla 9: Edad (mediana y rango intercuartílico) de pacientes varones con cáncer para principales localizaciones. Partido de General Pueyrredón, 2012.

Localización	Mediana	RI (p25-p75)
próstata	70	65-75
colorrectal	67,5	59-73
pulmón	67	59-73
vejiga	70	61-78
estómago	65	58-76
riñón	60	53-67
LNH	65	56-78
melanoma	62	51-76
esófago	65	57-70
testículo	32,5	27-35,5
boca	66	58-79
laringe	62	57-68
tiroides	52,5	28-62
mama	60	50-70
páncreas	64,5	57-74
SNC	65,5	43-72
piel otros	66	56-75
LH	45,5	20-60
partes blandas	60	53-67
pene	70	64-74
SPD	71	66-73
vesícula biliar	72,5	69,5-78
hígado	57	55-65
amígdala	60	55-65
leucemia	59	59-73
MM	63	60-72
Todos los sitios (sin piel no melanoma)	66	58-74

Fuente: elaboración propia

Referencias RI (p25-p75): rango intercuartílico para los percentilos 25 y 75, LNH: linfoma no Hodgkin; SNC: Sistema Nervioso Central; LH: linfoma de Hodgkin; SPD: Sitio Primario Desconocido; MM: mieloma múltiple

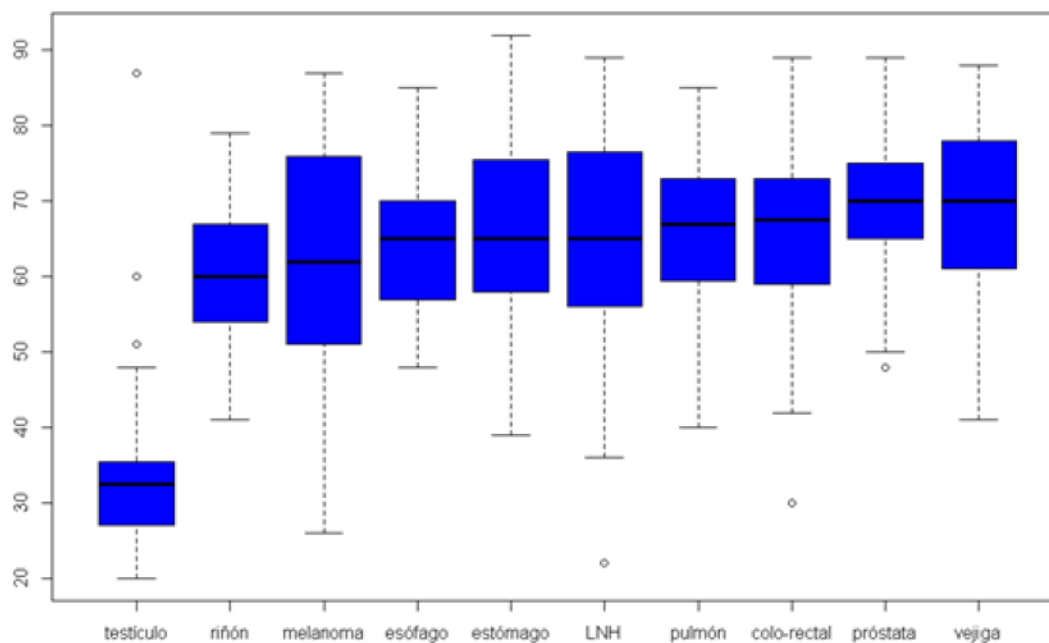
Tabla 10: Edad (mediana y rango intercuartílico) de pacientes mujeres con cáncer para principales localizaciones. Partido de General Pueyrredón, 2012.

Localizaciones	Mediana	RI (p25-p75)
mama	62,5	50-72
colorrectal	71	64-79
pulmón	66	55,5-77
tiroides	46	33-56
cuerpo útero	63	51-69
cérvix	46,5	40-59
LNH	67	53-79
ovario	62	52-71
vejiga	69,5	58-77
melanoma	66	47-78
SNC	59	51-65
páncreas	68	63-74,5
riñón	59,5	49-67
boca	64	61-82
estómago	62	59-75
LH	32	23-54
ves. biliar y vb	60	53-74
ano	56,5	48,5-66
intestino delgado	58	45-65
esófago	70	65-80
leucemia	71	62-82
partes blandas	64	62-78
vulva	65	54-78
SPD	66	54-76
vagina	64	51-78
Todos los sitios (sin piel no melanoma)	64	52-73

Fuente: elaboración propia

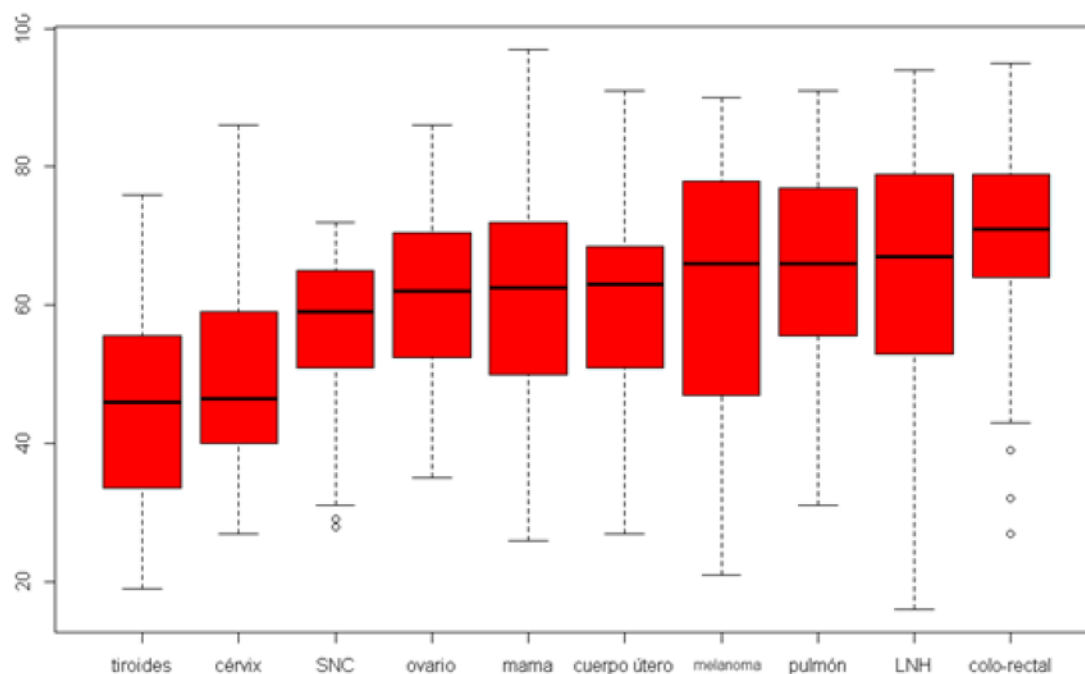
Referencias RI (25-75): rango intercuartílico para los percentilos 25 y 75, LNH: linfoma no Hodgkin; SNC: Sistema Nervioso Central; LH: linfoma de Hodgkin; ves. biliar y vb : vesícula biliar y vía biliar intrahepática; SPD: Sitio Primario Desconocido; MM: mieloma múltiple

Gráfico 13: Edad (mediana y rango intercuartílico p25-p75) de pacientes varones con cáncer según localizaciones más frecuentes. Boxplot. Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

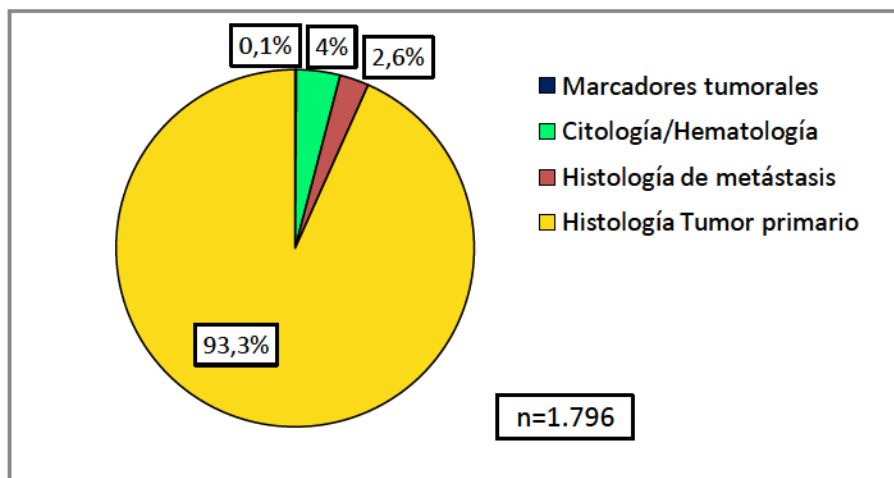
Gráfico 14: Edad (mediana y rango intercuartílico p25-p75) de pacientes mujeres con cáncer según localizaciones más frecuentes. Boxplot. Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

Sobre todos los casos identificados en mayores de 15 años, en el 93,3% el diagnóstico se realizó en base a la histología del tumor primario (Gráfico 15). En los menores de 15 años el 77,8% de los diagnósticos se realizó mediante la histología del tumor primario. En este grupo etáreo el 22,2% de los casos el diagnóstico se hizo mediante punción de médula ósea (Citología/Hematología).

Gráfico 15: Distribución porcentual según base diagnóstica de los casos de cáncer. Ambos sexos, Partido de General Pueyrredón, 2012.



Fuente: elaboración propia

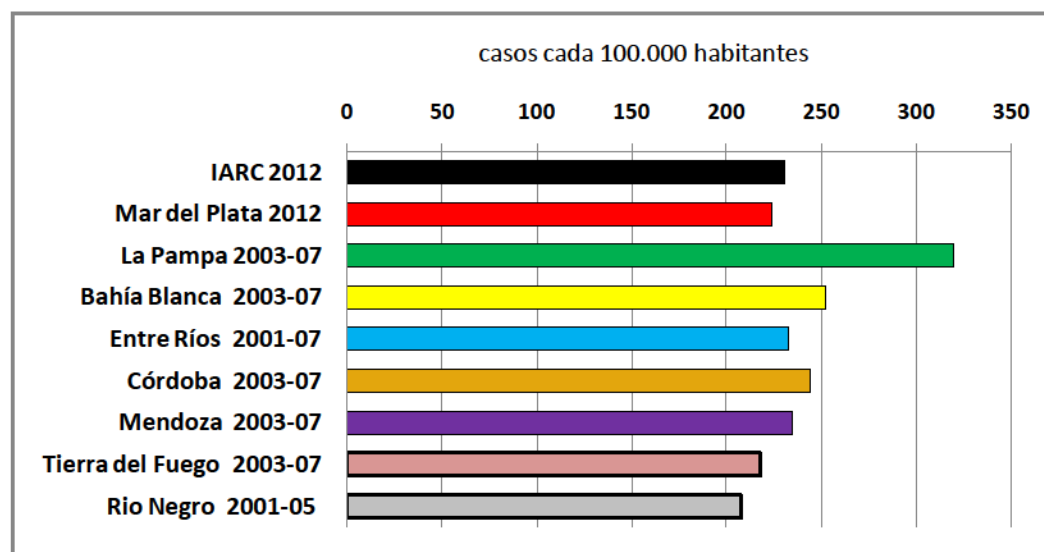
7.4 - COMPARACIÓN DE LA INCIDENCIA DE CÁNCER DURANTE EL PERÍODO 2012 EN EL PARTIDO DE GENERAL PUEYRRREDÓN CON OTROS REGISTROS DE CÁNCER DE BASE POBLACIONAL DE ARGENTINA

Las comparaciones se realizaron utilizando las TIA según población mundial estándar ya que es el ajuste que utilizan los RCBP de nuestro país⁶⁵. También se cotejaron con las estimaciones realizadas por la IARC para Argentina para el año 2012. Considerando que no se cuenta con datos sobre incidencia de cáncer a nivel país, el INC considera que estas estimaciones podrían representar a la media nacional⁴².

7.4.1 - Tasas de Incidencia Ajustada por Edad en Varones

Se observó que la TIA según población mundial estándar surgida de este trabajo (223,8 casos cada 100.000 hab) fue similar a la estimada por la IARC para igual período (230,4 casos cada 100.000 hab) y a la publicada por los registros de Entre Ríos (232,2 casos cada 100.000 hab) para un período de 7 años, Tierra del Fuego y Mendoza para un período de 5 años (234,5 casos cada 100.000 hab). En el Gráfico 16 se muestran estas comparaciones

Gráfico 16: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para todas las localizaciones (excepto piel no melanoma) en varones entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC



Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer

Se observó que en varones residentes en el PGP los 5 sitios más frecuentes fueron próstata, colorrectal, pulmón, vejiga y estómago. Estas localizaciones fueron las más frecuentes en varones en la mayoría de los registros, aunque se presentaron en distinto orden, ya que en los demás registros el cáncer de pulmón ocupó el segundo lugar seguido por el cáncer colorrectal. En los registros de Córdoba, Tierra del Fuego y en las estimaciones de la IARC el cáncer de riñón ocupó el quinto lugar, seguido por el cáncer de estómago.

La TIA según población mundial estándar para cáncer colorrectal (37,1) fue mayor que la observada en el resto de los registros, siendo la más cercana la que publicó el registro de Bahía Blanca (33,9). Lo mismo ocurrió con la TIA del cáncer de vejiga (18,4), en que la tasa más cercana (16,7) también fue la que presentó el registro de Bahía Blanca. De manera similar, la TIA para melanoma (6,6) fue mayor que la publicada por los demás registros.

En el caso del cáncer de pulmón la TIA hallada (22,9) fue menor que la que presentaron los otros registros, siendo la más similar la de Mendoza (24,4) y Río Negro (26,8).

En la Tabla 11 se presentan las TIA para las principales localizaciones. En el Gráfico 17 se muestra la relación para las 5 localizaciones más frecuentes en varones.

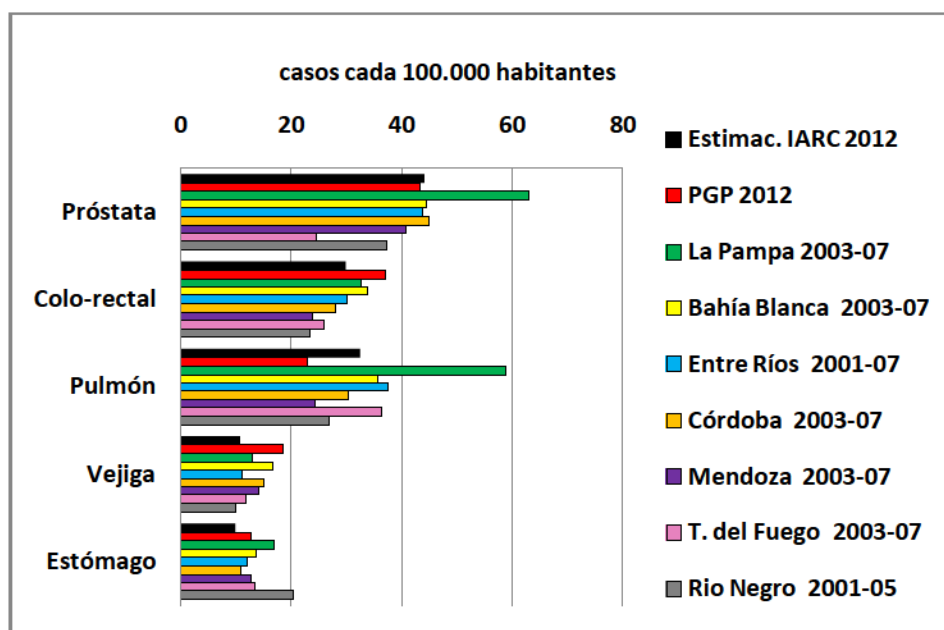
Tabla 11: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para la 10 principales localizaciones en varones entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC

Localización	Estimac. IARC 2012	Partido de General Pueyrredón 2012	Registros de Cáncer Poblacionales de Argentina						
			La Pampa 2003-07	Bahía Blanca 2003-07	Entre Ríos 2001-07	Córdoba 2003-07	Mendoza 2003-07	Tierra del Fuego 2003-07	Rio Negro 2001-05
Próstata	44,1	43,3	62,9	44,6	43,9	45,1	40,9	24,5	37,3
Colorrectal	29,9	37,1	32,7	33,9	30	28	23,9	26	23,5
Pulmón	32,5	22,9	58,8	35,7	37,5	30,5	24,4	36,3	26,8
Vejiga	10,7	18,4	13,1	16,7	11,2	14,9	14	11,9	9,9
Estómago	9,9	12,7	16,8	13,8	12	10,9	12,7	13,4	20,3
Riñón	11,7	12,5	10,6	11,2	8,9	12,3	8,7	13,5	8,9
LNH	7,2	9,9	11,4	9	5,9	10,1	8,3	6,3	3,3
Esófago	6,2	6	12	5,8	9,9	6,6	6,4	9,7	8,7
Testículo	5	7,2	7,1	4,1	4,4	5,9	6,7	4,7	6,2
Melanoma	3,5	6,6	4,2	2,9	3,1	3,8	sin datos	3	2,9

Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer; LNH: Linfoma no Hodgkin

Gráfico 17: Comparación de Tasas de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar para las 5 localizaciones más frecuentes de cáncer en varones entre Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC



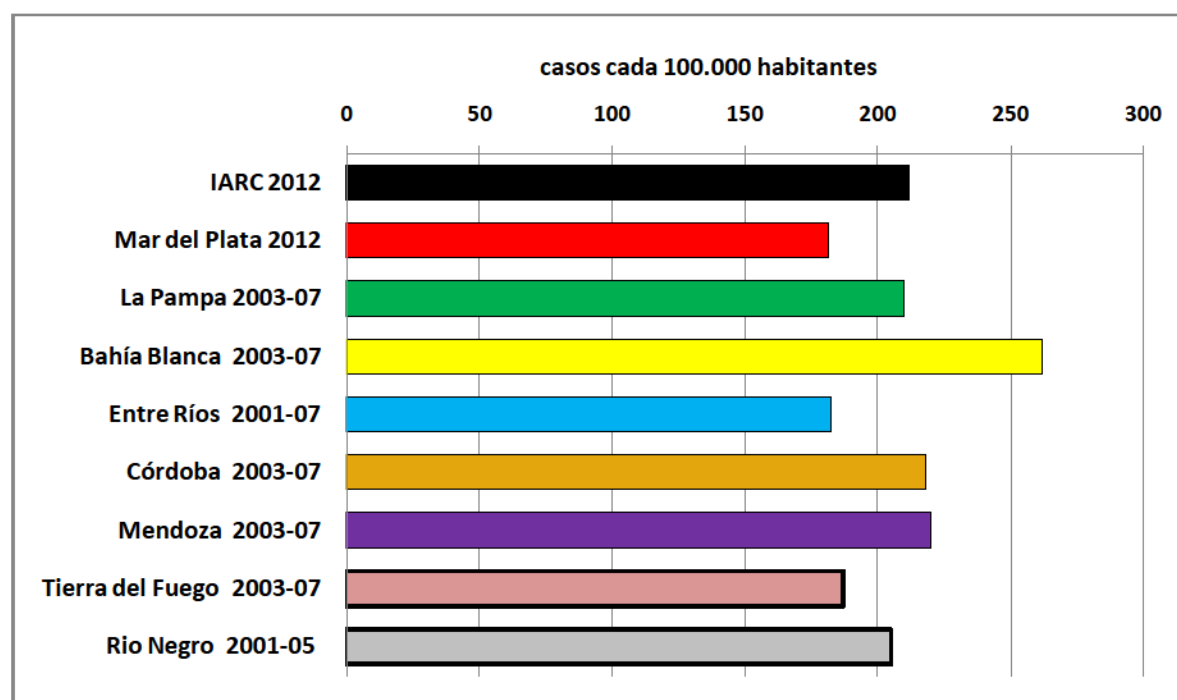
Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer; LNH: Linfoma no Hodgkin

7.4.2 - Tasas de Incidencia Ajustada por Edad según población mundial estándar en Mujeres

Se observó que la TIA según población mundial estándar surgida de este trabajo (182,4 casos cada 100.000 habitantes) fue muy similar a la publicada por los registros de Entre Ríos (182,3 casos cada 100.000 habitantes) para un período de 7 años y Tierra del Fuego para un período de 5 años (187,1 casos cada 100.000 habitantes). Fue inferior a la estimada por la IARC para igual período (211,8 casos cada 100.000 habitantes). En el Gráfico18 se muestran estas comparaciones.

Gráfico 18: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para todas las localizaciones (excepto piel no melanoma) en mujeres entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC



Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer; LNH: Linfoma no Hodgkin

En todos los RCBP las 2 localizaciones de cáncer principales en mujeres fueron mama y colorrectal.

En este trabajo se observó una alta tasa de cáncer de tiroides (12,1), mucho mayor que la que presentan todos los registros (cuyos valores se encuentran entre 3,7 y 8,5), que en nuestra población lo ubican como el tercero en frecuencia.

La TIA para cáncer colorrectal (22,3) fue mayor que la observada en el resto de los registros, siendo la más cercana la que publica el registro de Entre Ríos (20,9). La TIA para cáncer de pulmón (11) fue mayor que la observada en el resto de los registros y muy similar a la presentada por la IARC (11,8). La tasa de LNH (6,8) fue una de las más altas, precedida por la de Mendoza con una TIA de 9.

Las TIA para cáncer de mama fue una de las más bajas (55) similar a la publicada por Tierra del Fuego (52,8). En el caso del cáncer de ovario la TIA hallada fue la más baja (6,2) en relación a los demás registros, cuyos valores oscilaron entre 7,7 en el caso de Tierra del Fuego y 12,7 en Mendoza, donde representó el tercer tumor en frecuencia.

En la Tabla 13 se presentan las TIA para las 10 principales localizaciones. En el Gráfico 19 se muestra la relación de las TIA para las 5 localizaciones más frecuentes en mujeres.

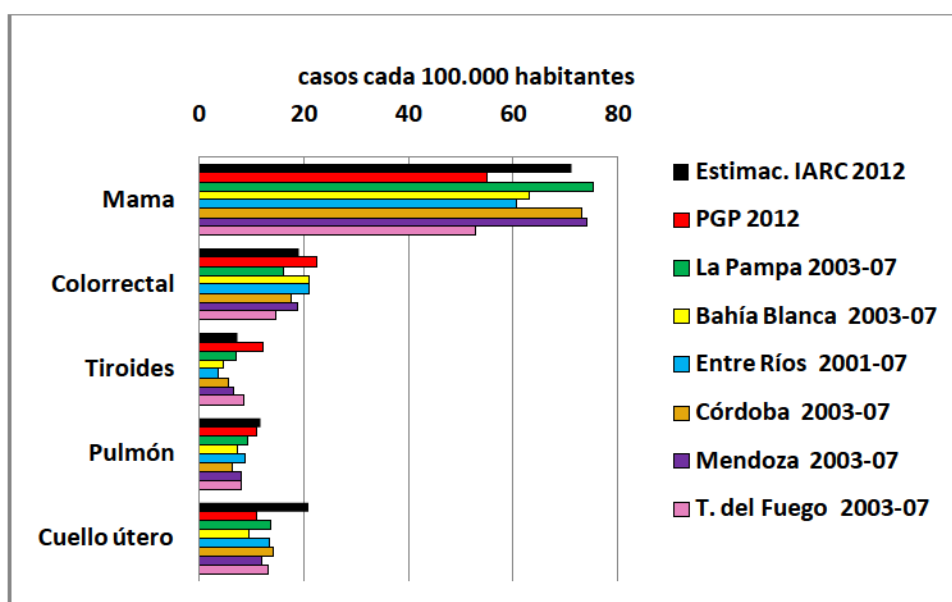
Tabla 13: Comparación de las Tasas de Incidencia Ajustadas por edad según población mundial estándar para la 10 principales localizaciones en mujeres entre Partido de General Pueyrredón, Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC

Localización	Estimac. IARC 2012	Partido de General Pueyrredón 2012	Registros de Cáncer Poblacionales de Argentina					
			La Pampa 2003-07	Bahía Blanca 2003-07	Entre Ríos 2001-07	Córdoba 2003-07	Mendoza 2003-07	Tierra del Fuego 2003-07
Mama	71,2	55	75,4	63,2	60,7	73,2	74,2	52,8
Colorrectal	19,1	22,3	16,1	21,1	20,9	17,6	18,9	14,6
Tiroides	7,4	12,1	7,2	4,6	3,7	5,7	6,6	8,5
Pulmón	11,8	11	9,1	7,3	8,8	6,4	8	8,1
Cuello útero	20,9	11	13,6	9,6	13,4	14,1	12	13,3
Cuerpo Útero	7,8	9,1	10,1	9,4	9,7	8,3	9,9	6,6
LNH	5	6,8	6,5	3,9	3,3	6	9	6,2
Ovario	8,7	6,2	10,2	8	8,4	8,9	12,7	7,7
Vejiga	2,4	4,5	2,7	2,5	2,3	sin datos	2,7	3,1
Melanoma	2,4	4	3,1	2,4	3	sin datos	1,8	3,9

Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer; LNH: Linfoma no Hodgkin

Gráfico 19: Comparación de Tasas de Incidencia Ajustada por edad según población mundial estándar para las 5 localizaciones más frecuentes de cáncer en mujeres entre Registros de Cáncer de Base Poblacional de Argentina y estimaciones de la IARC



Fuente: elaboración propia en base a datos de los RCBP de Argentina (2003-2007)⁶⁶

Referencias IARC: International Agency for Research on Cancer

7.5 - ESTRATEGIAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DE UN REGISTRO DE CÁNCER DE BASE POBLACIONAL EN EL PARTIDO DE GENERAL PUEYRREDÓN

Este capítulo se inicia con la descripción de las dificultades observadas durante el proceso de recolección y análisis de datos, que surgieron durante el desarrollo de las actividades correspondientes al tercer objetivo. Luego se realiza una síntesis de las dificultades que refieren haber tenido a lo largo de su “historia” los referentes de los RCBP de nuestro país que han mantenido su actividad en los últimos 10 años como mínimo. A continuación se plantea un flujograma situacional que intenta explicar por qué no existe un RCBP en el PGP. Después se construye una matriz FODA identificando las fortalezas, obstáculos, debilidades y amenazas percibidas durante el transcurso de este trabajo y se plantean las actividades más adecuadas.

Finalmente, integrando el conocimiento adquirido y con la información obtenida se diseña un plan de trabajo para implementar un RCBP en el PGP.

7.5.1 - Dificultades observadas durante las actividades realizadas para cumplimentar

Objetivo 3

Durante el desarrollo de este trabajo, luego de la identificación de los actores involucrados y su aceptación para participar del proyecto, comenzó el proceso de recolección de datos para dimensionar el problema de la patología oncológica en el PGP. En cada una de las etapas de este trabajo fueron surgiendo distintas dificultades, muchas de ellas ancladas en problemáticas institucionales complejas, otras veces producto de la resistencia inercial de actores o instituciones frente a un nuevo proyecto.

Desconfianza/preocupación por la cesión de información sensible:

La posibilidad de que se vulnere la confidencialidad de la información personal de los pacientes representó un serio problema para varias instituciones, especialmente para un Hospital Privado y un laboratorio de anatomía patológica (ambos manejan gran volumen de pacientes). Incluso se planteó la necesidad de firmar un consentimiento informado por parte de los pacientes. La pregunta era cómo se resguardaría esa información y quién sería el responsable, desde el punto de vista legal. Se realizaron varias reuniones y se elaboraron distintos protocolos hasta que se consensuaron procedimientos para la cesión de información sensible. Se destaca que estas dificultades observadas en la etapa de “entrada al terreno” retrasaron el cronograma previsto.

Gran volumen de datos

La información proveniente de las distintas instituciones se encontraba digitalizada en la mayoría de los casos. Se entregaron archivos (en distintos formatos) que contenían la totalidad de los estudios realizados durante ese período, lo cual representó un gran volumen de datos para procesar. Sobre las 5 instituciones que proveyeron sus registros completos de estudios, se calcula que cada institución aportó un promedio de 6.732 estudios (incluyendo biopsias y citologías y excluyendo los estudios de Papanicolaou), con un rango de 2.075 datos el laboratorio más pequeño a más de 10.000 el más importante. Previo a la carga de la información fue necesario excluir aquéllos que no cumplían el criterio de casos (principalmente patologías benignas). Debido al gran volumen de datos para el proceso de depuración y análisis demandó más tiempo del previsto.

Dificultad para determinar criterios de exclusión

Según la normativa de la IARC, los criterios de exclusión son: aquellos casos no incidentes (recidivas o metástasis con diagnóstico previo) y los individuos no residentes en el área determinada. En aproximadamente la mitad de los casos no se contó con el dato exacto del

domicilio. Se excluyeron aquellos pacientes donde expresamente figuraba que no pertenecían al PGP o que el teléfono indicaba otra procedencia. Por defecto, cuando no figuraba el domicilio u otro dato, se consideró que eran residentes del PGP.

En el caso de pacientes donde surgían dudas en el informe sobre la posibilidad de que el tumor no fuera incidente, no fue posible en algunos casos consultarlo con el médico de cabecera que solicitó el estudio, debido a limitaciones en la disponibilidad de tiempo. Cuando no fue posible definir adecuadamente el caso, éste no se incluyó en el cálculo de las tasas de incidencia.

Retraso en la difusión de la información con instituciones que cedieron datos

Durante las reuniones que se mantuvieron con los distintos actores y representantes de las instituciones (directorios o Comités de Docencia e Investigación) se planteó que la información entregada sería procesada y analizada para obtener indicadores específicos para cada institución participante. Estos datos les serían entregados oportunamente. Hasta el momento no se ha cumplido con los plazos pactados, existiendo un retraso en la difusión de la información a las instituciones participantes

Falta de información sobre pacientes fallecidos por cáncer

No fue posible acordar con la Dirección de Información Sistematizada en Salud (DIS) la cesión de información sobre pacientes fallecidos por cáncer en el PGP a partir de los datos del certificado de defunción. Para poder realizar adecuadamente el cruce de información, es necesario contar con los datos nominalizados de los óbitos. Si bien se realizó el pedido a las autoridades de la DIS, no se obtuvo una respuesta favorable hasta el momento.

7.5.2 - Resumen de las principales dificultades que tuvieron los RCBP de Argentina

Durante el desarrollo de este proyecto, y como se indicó anteriormente, durante diversos eventos convocados por la Asociación Argentina de Registros Poblacionales de Cáncer y por el INC (a los cuáles fui invitada) tuve acceso a los referentes de los distintos registros del país. Comencé a asistir a estos encuentros durante el año 2010, período de inicio de actividades del INC (especialmente del Programa de Vigilancia Epidemiológica y Registros -SIVER-) y de consolidación de la Asociación Argentina de Registros Poblacionales de Cáncer.

En estas entrevistas se observó que en la mayoría de los RCBP hubo problemáticas comunes, en algunos, se observaron dificultades propias inherentes a su estructura e historia que debieron enfrentar. Como se señaló previamente, los dos registros con mayor trayectoria en nuestro país y que continúan su actividad en forma ininterrumpida hasta la fecha son el RCBP de Bahía Blanca y el de Entre Ríos. El registro con mayor antigüedad es el de Bahía Blanca, que inició

sus actividades en el año 1989. Creado por el Dr Eduardo Laura, quien funcionó inicialmente como nexo y representante de nuestro país frente a la IARC. Es el único registro que surgió y se mantuvo con el apoyo de una ONG local (la asociación Argentina de Prevención y Educación para el Cáncer - AAPEC-). Hace algunos años consiguió el apoyo de la Facultad de Medicina, dependiente de la Universidad Nacional del Sur, con sede en Bahía Blanca y funciona en el Hospital “Dr J. Penna”. Los principales problemas a los que se enfrentó fueron aquellos relacionados con la sustentabilidad económica, debido a la falta de apoyo financiero. El resto de los registros fueron creados desde los gobiernos provinciales, dependiendo del Ministerio de Salud o Dirección de Epidemiología correspondientes.

El RCBP de la Provincia de Entre Ríos, se inició en el año 1990 como Registro de Concordia, con una población a cargo de 144.256 habitantes⁸⁰. En el año 2001 se transformó en registro provincial, extendiendo su cobertura a toda la provincia. De las entrevistas con quiénes lo crearon y continúan liderándolo (el matrimonio del Dr Miguel Prince y la Dra Liliana Herrera) surgen como principales obstáculos a los que se enfrentaron la falta de apoyo político (debido a conflictos partidarios en determinados períodos) y falta de apoyo económico (especialmente para el sueldo de las registradoras). En otros casos la continuidad del registro se vió amenazada por conflictos políticos entre quiénes circunstancialmente se encontraban en cargos jerárquicos del gobierno provincial y aquéllos que lideraban el registro, quiénes se vieron forzados a renunciar. Si bien no se interrumpió la actividad, estos conflictos acarrearón problemas en su funcionamiento, y en algunos casos, en la calidad de la información producida.

Hubo registros, como el de Córdoba o Santa Fe, que fueron creados como registros provinciales con el objetivo de generar información sobre todos los habitantes de la provincia. Debido al volumen de información que ésto implica en provincias tan pobladas y extensas, quiénes dirigen estos registros, en pos de mantener la calidad y exhaustividad de la información, sólo publican los datos correspondientes a las ciudades capitales (Córdoba y Santa Fe).

Un problema que manifiestan todos los registros es insuficiente personal, especialmente aquellos encargados de la registración, codificación y carga de datos. Esto repercute además en falta de tiempo disponible para el desarrollo de protocolos de investigación relacionados, o directamente, en el retraso del análisis de los datos recolectados (por ejemplo en el seguimiento de casos dudosos o investigación de casos a partir de los certificados de defunción).

Se observó que en la mayoría de los registros, en mayor o menor grado, existe una cobertura parcial de los pacientes que se atienden en el subsector privado. Esto se reduce

bastante en provincias como Neuquén donde gran parte de la población que no se atiende en el sector público, se encuentra cubierta por la obra social provincial, cuya información se encuentra accesible, en su mayor parte, en formato digital. En otras provincias, debido a su extensión o fragmentación del sistema privado o a la falta de colaboración de las instituciones privadas, estos datos no se encuentran disponibles de manera exhaustiva.

En algunos casos, como en el de Bahía Blanca, hubo gran dificultad para tener acceso a los Certificados de Defunción. En otras provincias, como Córdoba o Mendoza, esto nunca constituyó un problema, debido a ambos, tanto el registro como el área de estadísticas vitales dependen de la misma Dirección de Epidemiología.

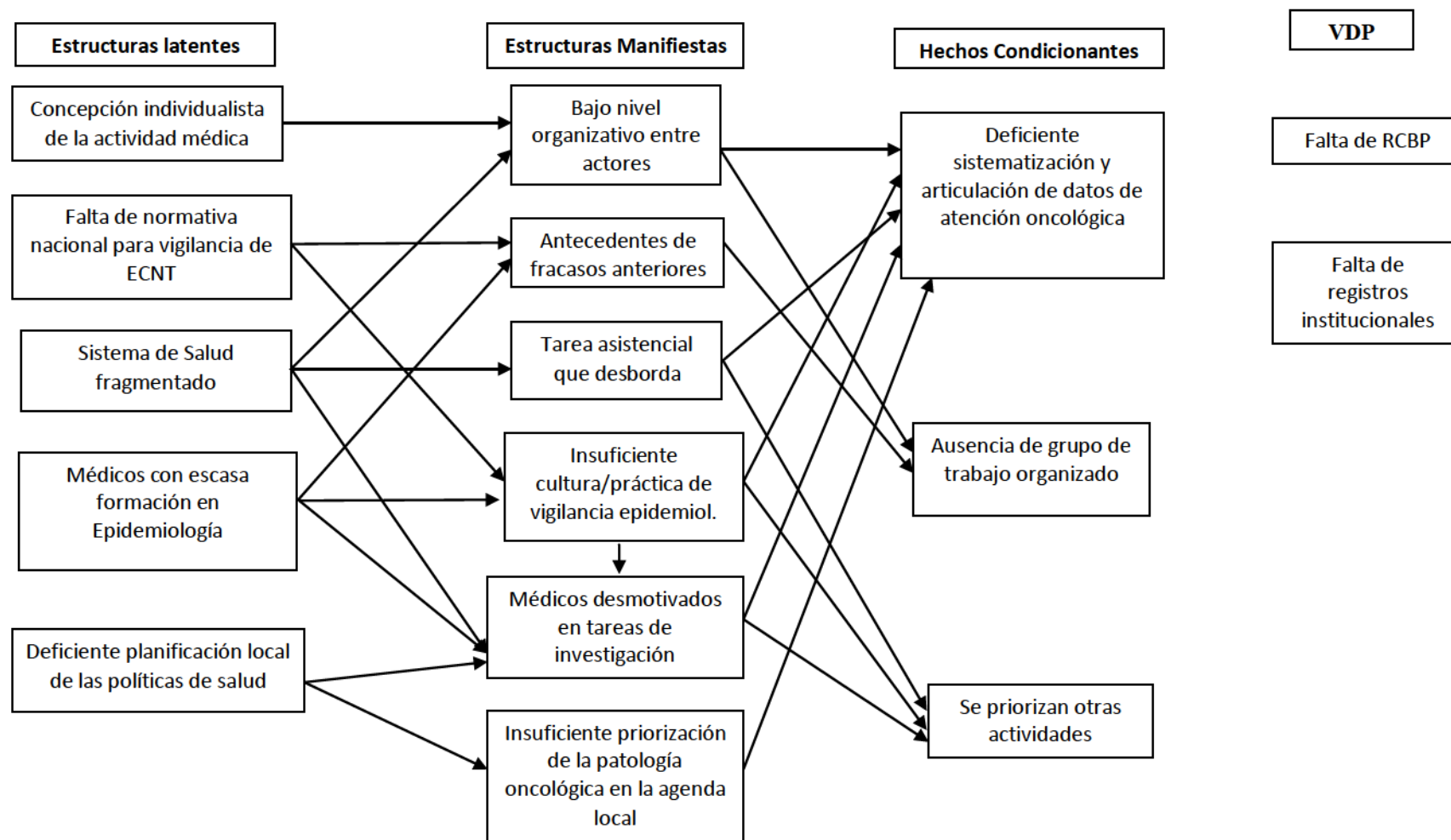
7.5.3 - Flujograma Situacional

Siguiendo a Carlos Matus (El método PES, 2006) se planteó un flujograma situacional describiendo las distintas estructuras y hechos que han actuado como causas o condicionantes de la ausencia o falta de desarrollo de sistemas locales de información en cáncer en el PGP (entendidos como registros institucionales y poblacionales).

El flujograma situacional que se presenta a continuación es una explicación propia en base a la interpretación realizada sobre datos y distintos tipos de información que surgieron de la realidad observada⁶⁰. Se enfatiza la importancia que tuvieron las entrevistas iniciales con los informantes clave, y luego, durante el transcurso de este proyecto, los sucesivos encuentros con anatomopatólogos, oncólogos y hematólogos que sirvieron como punto de partida para identificar los motivos por los que no se hubiera desarrollado un RCBP en el PGP. Con esta información y la experiencia adquirida durante el desarrollo de este proceso se profundizó en el conocimiento de estas causas. Siguiendo el modelo de Matus⁸¹ se presenta el flujograma situacional planteado (Gráfico 20) y luego se desarrollan cada uno de los hechos y estructuras.

Gráfico 20: Flujiograma Situacional

Problema: falta de un sistema de información local en cáncer



Referencias: VDP: vector descriptor del problema; RCBP: Registro de Cáncer de Base Poblacional; ECNT: Enfermedades Crónicas no Transmisibles

HECHOS CONDICIONANTES

Producción de datos desarticulada con sistematización insuficiente

Muchas de las instituciones descriptas cuentan con información en formato digital. Sin embargo, la mayoría de ellas, no la utiliza, salvo con fines administrativos o de facturación en el caso de los actores pertenecientes al subsector privado.

Subsector público

En el caso del HIGA, el Servicio de Anatomía Patológica carga la información sobre los estudios realizados en forma sistemática. Pero estos datos no se remiten al sector de estadística, que se ocupa prioritariamente de los datos sobre las altas hospitalarias. El Servicio de Oncología no cuenta con un registro de su actividad. La atención y tratamiento de cada paciente se escriben en la historia clínica (formato papel), la cual se guarda archivada en el subsuelo del hospital.

El HIGA, a su vez, no reporta en forma periódica los egresos a la DEIS. Con respecto al Banco de Drogas Oncológicas, la información que posee no es integrada a la del HIGA.

Subsector privado

Como se señaló anteriormente, ninguno de los médicos oncólogos entrevistados, lleva un registro de la atención que realiza, excepto del que consta en la historia clínica de cada paciente (frecuentemente en formato papel, se encuentra guardada en el consultorio de cada especialista). Sólo en una institución existe historia clínica única en formato digital (en donde consta la atención recibida por el oncólogo).

Considerando que en el sector privado se atiende más del 70% de los pacientes oncológicos, se observa que en la mayoría de los casos no hay registros disponibles de la atención y tratamiento recibidos, así como de la evolución y complicaciones de cada paciente.

Por otro lado los laboratorios de anatomía patológica cargan sistemáticamente los datos con finalidad exclusivamente administrativa. Estos informes tienen buena calidad en cuanto a la descripción morfológica del tumor, pero frecuentemente los datos identificatorios del paciente están incompletos (por ejemplo domicilio) y no constan otros datos clínicos (si es una recidiva, síntomas, evolución, etc).

Ninguna de las instituciones participantes lleva registros o controles de la atención que no sea exclusivamente con fines administrativos y de facturación.

Ausencia de grupos de trabajo organizado

En el PGP, específicamente en la ciudad de Mar del Plata, existen algunos grupos de investigación clínica que funcionan financiados por laboratorios privados orientados principalmente a ensayos clínicos farmacológicos.

Desde el INE no ha habido líneas de trabajo sostenidas orientadas a la investigación epidemiológica en ECNT, exceptuando el caso de Lesiones por Causas Externas.

Las personas que tuvieron interés y también acceso a la información necesaria, no se encontraban suficientemente capacitadas en epidemiología y metodología de registración en cáncer, ni contaron con el apoyo necesario por parte de estructuras superiores. Se observa que, en algunos casos, el no conocimiento de algunos procedimientos genera sensación de inviabilidad. Esta sensación se vio reforzada por el antecedente de fracasos anteriores en proyectos similares.

Se priorizan otras actividades

Contar con datos propios, analizados y comparados, tanto a nivel ciudad como a nivel de cada institución, es una necesidad sentida y valorada por los distintos actores individuales e institucionales. Sin embargo, no se siente como una prioridad ni se visualiza la utilidad de tener información sobre el resultado de la propia actividad realizada. Se considera que la tarea asistencial y administrativa son las más relevantes, y que el análisis de la información que producen sólo podría utilizarse con fines académicos, lo cual, para algunos, es un “lujo” o algo innecesario.

ESTRUCTURAS MANIFIESTAS

Bajo nivel organizativo entre actores

Como se ha dicho anteriormente, no se observó la existencia de conflicto entre los distintos actores identificados. No obstante, no ha surgido hasta la fecha una idea o proyecto que los motive o movilice a organizarse de manera duradera, ya sea con un sentido académico, administrativo o gremial. En el subsector privado algunos oncólogos trabajan juntos (aunque no de manera exclusiva) en un Centro de Oncología, mientras que en las clínicas y sanatorios trabajan en forma separada.

Antecedentes de fracasos anteriores

Como se explicitó previamente, hubo algunos proyectos que se llevaron adelante en algunas instituciones, de los cuáles, en su mayoría, no quedaron registros publicados. El único registro institucional que logró funcionar durante varios años, y difundió esta información en una publicación local, fue el registro del HIGA y HIEMI. Este proyecto fue liderado por el Dr. De

Schant y secundado por un grupo de residentes. Pero no contaba con mayor apoyo institucional, ni de estructuras superiores. De manera similar, en otras instituciones surgieron proyectos similares, impulsados generalmente por residentes, o por especialistas que comenzaron a registrar la patología oncológica, pero no tuvieron continuidad. Estos proyectos anteriores dependieron de voluntades individuales, no se conformaron grupos de trabajo estables, ni fueron sostenidos por las instituciones donde pertenecieron. Tampoco contaron con el apoyo de estructuras organizativas superiores. Por lo que, cuando los actores que lideraban, no pudieron continuar con la actividad de recolección y análisis de datos, los registros no se sostuvieron.

Estos antecedentes de fracasos anteriores, por parte de algunos residentes de aquel entonces, que hoy son anatomopatólogos y oncólogos convocados, alimentan la idea de que llevar a cabo un sistema local de información oncológica no es posible o es muy difícil.

Tarea asistencial que desborda

La sensación de que la tarea asistencial sobrepasa los tiempos personales y excede los recursos disponibles, fue una impresión que expresaron la mayoría de los actores consultados, especialmente en el subsector público. En el HIGA, tanto en el Servicio de Anatomía Patológica como en el de Oncología se presenta como uno de los principales problemas la falta de personal para la atención (principalmente anatomopatólogos y oncólogos). Esto ocasiona que la totalidad del tiempo y los recursos se asignen a la atención de pacientes (o lectura de estudios anatomopatológicos), a pesar de lo cual existe una demora no menor a 1 o 2 semanas (esto es variable) para la entrega de turnos e informes.

El Servicio de Oncología del HIGA no cuenta con personal administrativo estable (esa tarea es cumplida por una persona voluntaria), lo cual sobrecarga aún más la actividad asistencial y no se dispone de tiempo para llevar registro del trabajo que se realiza.

A nivel municipal, recién a partir del año 2013 se comenzó a atender pacientes oncológicos en el CEMA, y en un reducido número de casos, a realizar quimioterapia.

Insuficiente cultura institucional en la vigilancia epidemiológica: hace más de 10 años el Estado Nacional comenzó un proyecto para fortalecer los sistemas de vigilancia epidemiológica en Argentina. Si bien se han realizado grandes progresos, la vigilancia de las ECNT, en este caso, del cáncer, no ha alcanzado hasta el momento suficiente desarrollo. En los últimos años se observa una clara política para el progreso y sustentabilidad de los sistemas de información en cáncer hacia el interior del país. Desde el INC se están llevando a cabo tareas

de coordinación para el fortalecimiento de los distintos RCBP existentes, de apoyo para la creación de registros nuevos y la implementación del RITA en algunos hospitales.

Sin embargo, aún no se ha logrado una adecuada integración de estas políticas con la de algunos estados provinciales, ni con la mayoría de los establecimientos de salud pertenecientes al subsector público.

Médicos y Equipo de Salud desmotivados en tareas de investigación: los médicos entrevistados, en su mayoría, además de sentirse desbordados por la tarea asistencial, no visualizan las actividades orientadas a la producción de información local como una herramienta útil para la práctica profesional cotidiana, capaz, incluso, de mejorarla. Algunos consideran que la investigación sólo es útil para presentar trabajos en congresos, lo cual no es una prioridad para ellos, por lo que no se plantean invertir tiempo y esfuerzo en registrar adecuadamente sus datos y analizarlos.

Probablemente la motivación necesaria para iniciar y sostener un proyecto de investigación requiere que éste sea considerado necesario y que se cuente con las herramientas para llevarlo a cabo (tanto recursos como conocimientos). Nuestra tradición indica además que la existencia de cierta obligatoriedad para cumplir una actividad, es una circunstancia que aumenta las probabilidades de éxito de que ésta se realice y se sustente.

Insuficiente priorización de la patología oncológica en la agenda local: no han habido políticas de salud sostenidas a nivel municipal orientadas hacia la patología oncológica, a excepción del Programa Municipal de Control de Cáncer de Cérvix. Las acciones han sido en general aisladas, respondiendo a demandas puntuales de la comunidad (generalmente relacionadas con potencial contaminación ambiental por agentes carcinógenos). El estado municipal no ha integrado en el diseño de sus políticas de salud a los establecimientos del sector privado, y en forma parcial, ha logrado cierta articulación con el HIGA.

Recientemente se ha puesto en marcha el Programa Municipal de Prevención del Cáncer de Mama⁸² y se encuentra en fase de implementación el Programa Provincial de Prevención del Cáncer Génito-mamario (PROGEMA).

ESTRUCTURAS LATENTES

Falta de marco normativo nacional para la vigilancia de ECNT

Actualmente no se cuenta con una normativa a nivel nacional ni provincial para la vigilancia de las ECNT, en este caso del cáncer. Los datos disponibles sobre morbilidad por cáncer provienen de RCBP provinciales (que dependen en su mayoría de las respectivas

direcciones provinciales de epidemiología) y de establecimientos hospitalarios seleccionados que recientemente han comenzado a reportar al RITA en forma voluntaria.

Desde la reciente creación del INC y a partir de su rol de ente coordinador, se observa que la información de los RCBP se ha integrado y se está utilizando como una herramienta epidemiológica que trasciende los límites de cada provincia. Sin embargo, aún no es representativa de la realidad nacional. En la provincia de Buenos Aires el único RCBP que ha funcionado de manera ininterrumpida en los últimos 10 años es el Registro de Cáncer de Bahía Blanca, que cubre el 1,93% de la población provincial.

Esta falta de marco normativo y protocolización para la vigilancia de ECNT se considera que es una de las razones que influye directamente en la deficiente práctica de vigilancia epidemiológica en las instituciones de salud y en la producción de datos desarticulada e incompleta por parte de los establecimientos y actores que intervienen en la atención de pacientes oncológicos.

También constituye una barrera para la accesibilidad a determinadas fuentes de información que involucran información sensible, como por ejemplo los Certificados de Defunción. En el caso de este proyecto, no se logró gestionar el convenio necesario con la Dirección de Información Sistematizada en Salud de la Provincia de Buenos Aires (como se mencionó anteriormente esta dificultad también se le presentó al Registro de Bahía Blanca)

Médicos con escasa formación en Epidemiología

En los últimos años se han incorporado a la currícula de las Facultades de Medicina de todo el país materias relacionadas con la Epidemiología y Metodología de la Investigación. Sin embargo, los médicos que actualmente cumplen roles de poder y se desempeñan en el área asistencial, en su mayoría, tienen escasa formación en estas disciplinas. Esto produce que no se considere prioritario llevar registros de la propia actividad o participar de grupos que realicen estas actividades o propiciar su formación. Por otra parte, el hecho de no tener suficiente conocimiento de algunos procedimientos, puede llevar a sobredimensionar la complejidad de ciertas tareas (como el manejo de software específico, o la creación de bases de datos). De esta manera, muchos médicos, especialmente aquellos que cumplen funciones jerárquicas no logran realizar la planificación de sus proyectos en función de sus propias necesidades o asignar recursos según verdaderas prioridades.

Concepción individualista de la práctica profesional

El progresivo deterioro laboral de la práctica médica y el deficiente liderazgo de sus instituciones gremiales, son algunas de las causas del comportamiento individualista de la

mayoría de los médicos, muchos de los cuáles responden al modelo del médico hegemónico dominante (Menéndez 1978). Se considera que esta concepción es una de las causas que explicaría la baja capacidad que tenemos los médicos de organizarnos (ya sea con fines gremiales, académicos, laborales o recreativos) y también de integrarnos en grupos interdisciplinarios, como son los grupos que llevan a cabo proyectos de investigación.

Sistema de Salud fragmentado

La descripción de las causas que explicarían la crisis y fragmentación que atraviesa el Sistema de Salud en nuestro país exceden por mucho los propósitos y objetivos de esta tesis. Sin embargo, se considera que este largo proceso que nos afecta a todos como actores y a las instituciones a las que pertenecemos, es causa suficiente para generar que la actividad asistencial médica se encuentre excedida por la demanda, que los médicos no se organicen efectivamente y que se no desarrollen actividades que redunden en beneficios a mediano plazo (como planificación de proyectos y protocolos de investigación contextualizados en la tarea asistencial cotidiana), debido a que se priorizan las acciones urgentes e inmediatas.

Deficiente planificación local de las políticas de salud

Se observa que la programación local de políticas de salud es insuficiente y no se sustenta en sistemas locales de información, con escasa capacidad de planificar estrategias intersectoriales y de evaluar sus resultados.

La Municipalidad del PGP, a través de la Secretaría de Salud, focaliza sus programas, casi exclusivamente, en el área de promoción y prevención de la salud. Se observa que tanto desde el estado provincial, como desde la Municipalidad, no ha habido políticas integrales de salud orientadas a las patologías prevalentes (especialmente ECNT) a excepción de determinados Programas (por ejemplo detección del cáncer de cérvix). Prevalecen actividades focalizadas en promoción de la salud, apoyadas en campañas publicitarias y campañas de screening asistemáticas.

La Secretaría Municipal de Salud cuenta con un área dedicada al análisis estadístico de la información que proviene de la atención de los Centros de Atención Primaria de la Salud distribuidos en todo el PGP (sobretudo planillas de atención ambulatoria, entrega de medicamentos y procedimientos, como test de Papanicolau). Sin embargo la información que surge del análisis de estos datos no es suficiente para conocer las necesidades y demandas de la población a cargo. Tampoco refleja el impacto que tienen las políticas de salud que se implementan.

7.5.4 - Matriz FODA

Integrando el conocimiento obtenido sobre los actores que operan en el PGP, las dificultades que surgen durante el proceso de desarrollo de un RCBP y el análisis realizado sobre las posibles causas que podrían haber influido en que no se haya logrado desarrollar un sistema local de información en cáncer se identificaron las fortalezas y debilidades propias, así como las oportunidades y amenazas del entorno para diseñar estrategias orientadas a desarrollar, implementar y sustentar un RCBP en el PGP.

Fortalezas (F)

1 -Características demográficas del PGP: Población con una estructura envejecida y volumen adecuado - población de 618.000 habitantes- (IARC sugiere un rango cercano a 1 millón de habitantes⁵⁴)

2 - Consulta centralizada en una ciudad (las distancias no constituyen un obstáculo)

3 - Nivel de complejidad para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento y cuidados paliativos es adecuado. La migración a centros de mayor complejidad es escasa, y eventualmente se realiza para efectuar interconsultas (a excepción de casos pediátricos con indicaciones precisas que fueron señalados anteriormente)

4 - Falta de conflicto entre actores pertenecientes al subsector público y privado

5 - Gran convocatoria y gestión exitosa: se cuenta con la participación del único efector público (HIGA) tanto desde el servicio de anatomía patológica como del servicio de oncología, de todos los anamopatólogos del subsector privado (más del 80% de la consulta pertenece al subsector privado), de la mayoría de los oncólogos que trabajan en subsector privado y del servicio de oncología del HIEMI.

6 -Percepción positiva del INE: esta institución es visualizada como de gran trayectoria académica, alta calificación profesional y estabilidad institucional.

7 - Interés en participar: la mayoría de los actores convocados han mostrado gran interés en participar. Incluso durante el desarrollo de este proyecto han solicitado información para presentar en charlas y congresos.

8 - Grupo de oncólogos y patólogos con capacidad local de liderazgo que prestan gran apoyo al proyecto: trabajan en el HIGA y en el sector privado. Algunos promueven la creación de una Asociación local de profesionales en atención oncológica.

9 – Grupo de trabajo perteneciente al Departamento de Investigación del INE capacitado en epidemiología y con experiencia en RCBP: trayectoria en tareas de asesoría al

Registro de Cáncer de Bahía Blanca y desarrollo de proyectos orientados a estudios epidemiológicos y ambientales del cáncer.

10 - Apoyo institucional al desarrollo de esta línea de investigación por parte de la dirección del INE y de los compañeros de trabajo, quiénes acreditan amplia experiencia como docentes de Epidemiología nivel básico, medio y avanzado y de manejo de software para el armado de bases de datos (principalmente Epi Info y Access).

11 – Este proyecto con dependencia en el INE no se encontraría sujeto a decisiones o conflictos políticos y el sueldo de los integrantes estaría asegurado, además de que se cuenta con los recursos físicos e informáticos necesarios. Estas condiciones son fundamentales para la sustentabilidad a largo plazo

12 – Buena calidad de los datos obtenidos: verificada a través de la comparabilidad de las TIA globales con otros registros (validez externa), lo que pone de manifiesto que los procedimientos, algoritmos y controles utilizados durante este proceso han resultado efectivos.

Debilidades (D)

1 - Falta de personal: durante la realización del proyecto se evidenció que el volumen y complejidad del trabajo resultan excesivos para una persona. Es necesario conformar un equipo de trabajo.

2 - Gran volumen de datos para depuración: las instituciones accedieron a participar con la condición de que el proyecto no obstaculice las tareas habituales. Por este motivo prefirieron entregar sus bases enteras (con la totalidad de estudios realizados en el año).

3 - Deficiente calidad de datos de algunas fuentes, especialmente los registros anatomopatológicos donde es frecuente que no consten datos filiatorios del paciente (por ejemplo el domicilio: útil para georreferenciar, establecer procedencia urbana o rural) o de los antecedentes clínicos (saber si es una recidiva).

4 - Dificultad para establecer criterios de exclusión (especialmente en cáncer de vejiga y colon que son recidivantes y de lenta evolución o el caso de cáncer de tiroides en mujeres)

5 - Retraso en el cumplimiento de plazos pactados con las instituciones participantes para la difusión de la información, debido a que la tarea emprendida resultó excesiva para los recursos disponibles.

6 - Faltó incorporar dos importantes fuentes: Banco de Drogas Oncológicas y Centro de Radioterapia (no se concretó la gestión por falta de tiempo. No existe negativa a participar hasta el momento). Tampoco se incluyeron datos del Servicio de Hematología del HIGA (por

motivos expuestos anteriormente, sin embargo el actual Jefe del Servicio se ha manifestado interesado en participar de este proyecto)

Oportunidades (O)

1 – Tanto desde el ANLIS-Malbrán (de dónde depende el INE) como del propio Instituto se están reformulando objetivos institucionales y planteando nuevas líneas de investigación. La creación de un RCBP desde el INE se alinea adecuadamente con las nuevas metas institucionales (por ejemplo: vigilancia epidemiológica de ECNT).

2 – Aumento del interés de la Secretaría Municipal de Salud en diseñar e implementar programas a nivel local orientados a ECNT (por ejemplo PROGEMA)

3 - Escenario propicio para ofrecer asesoramiento epidemiológico y apoyo informático a algunas instituciones para mejorar sus registros, por ejemplo al HIGA, HIEMI (esto ha sido expresamente solicitado por el Servicio de Oncología durante el transcurso del trabajo)

4 – Necesidad del Servicio de Oncología del HIGA de organizar su propio registro de pacientes.

5 - Colaborar con el RITA, el cual se encuentra en proceso de implementación en el HIGA.

6 - INC: ha mostrado gran interés en favorecer el desarrollo de nuevos registros. Concretamente cuentan con la posibilidad de brindar capacitación (por ejemplo en el manejo del software específico para RCBP), otorgamiento de becas y subsidios para investigadores nuevos y avanzados.

7 – Buenos Aires es una provincia muy extensa que requiere de más de un RCBP (el único registro que funciona de manera estable cubre un bajo porcentaje de la población).

Amenazas (A)

1 – Escasa capacidad de respuesta de algunos oncólogos (por ejemplo para consultar casos dudosos) ya que aún no están preparados para invertir más tiempo o esfuerzo, debido a esta sensación de hallarse continuamente desbordados por la tarea asistencial.

2 - Algunos oncólogos del subsector privado (especialmente los que se encuentran por fuera del centro Médico), trabajan aisladamente, con difícil accesibilidad a los registros de su actividad (formato papel, no sistematizado, guardados en sus consultorios o en archivos de la institución)

3 - Dificultad en tener acceso a los Certificados de Defunción.

4 - Aumento del volumen de trabajo a medida que se consolida un Registro (tareas de seguimiento, análisis de certificados de defunción, incorporación de nuevas fuentes, mayor volumen de casos)

5 - Pronta jubilación del Jefe de Servicio de Anatomía Patológica del HIGA

6 - Reticencia de la dirección del HIEMI y del HIGA a colaborar con el proyecto

Actividades y Estrategias

Estrategias FO: estrategias de ataque

E1: Ofrecer asesoramiento institucional y apoyo para la organización de bases de datos en el Servicio de Oncología del HIGA (F10/O4/D4 → información para el registro sobre casos dudosos).

E2: Ofrecer al Servicio de Oncología del HIEMI realizar periódicamente el reporte de datos al ROHA (F9/O3/A6 → obtención de la base completa de casos pediátricos)

E3: Ofrecer a las instituciones capacitación en epidemiología (con énfasis en el armado de bases de datos, análisis básico y presentación de trabajos en congreso) a técnicos y profesionales (F7/F10).

E4: elaborar un manual de procedimientos: optimizar F12

E5: Solicitar al ANLIS la creación de un RCBP en el INE y solicitar la conformación de un equipo de trabajo (F11/O1/D1)

E6: presentar protocolo y resultados a la Secretaría de Salud Municipal para lograr su apoyo (O2)

E7: firmar convenio interinstitucional (ANLIS-INE) con el Sistema de Identificación Nacional Tributaria y Social (SINTyS) para tener acceso a datos identificatorios (por ejemplo DNI), para mejorar criterios de exclusión (no residentes según domicilio declarado) y conocer estado vital de los casos (F6/F10/D3/D4)

Estrategias para construir fortalezas

E8: programar una serie de 3 encuentros conjuntamente con los actores con mayor liderazgo y convocando a todos los médicos anatomopatólogos, oncólogos, radioterapistas, especialistas en cuidados paliativos con los siguientes propósitos:

- Presentar informe de avance del trabajo realizado (D5)
- Consensuar la necesidad de mejorar la calidad de datos de algunas fuentes y destacando su importancia para la validez de la información (D3)

- Concientizar y motivar a los profesionales (ya que contar con información analizada propia les sumará beneficios) garantizando que no se se verán sobrecargados en sus actividades cotidianas por participar del registro (A1)
- Organizar grupos de trabajo entre voluntarios interesados para el seguimiento de casos dudosos (D1/A1/F7) ya que esta información generalmente les resulta accesible durante su horario y lugar de trabajo).
- Incluir y motivar a aquellos oncólogos que trabajan por fuera del Centro Médico a participar de estos grupos o aprovechar este espacio para consensuar entrevistas (A2).

La idea es que con este tipo de reuniones y la continuidad del trabajo el RCBP del PGP se constituya en un proyecto integrador, con capacidad de favorecer el trabajo en grupo, generar sentido de pertenencia (ya que representa el trabajo de todos en conjunto) y que produzca beneficios concretos: registros individuales de la actividad realizada (incluso para la autogestión de recursos), actuar como nexo con el INC para conseguir becas de formación para el ingreso de personal nuevo (técnico y profesional), desarrollo de protocolos de investigación (otorga puntaje para recertificación profesional, viajes a Congresos)

E9: solicitar capacitación al INC para la instalación y manejo del Canreg5 (software específico para cargar, codificar, controlar duplicados, y facilitar el análisis de la información) (D2/O6)

Estrategias defensivas

E10 Firma de convenios interinstitucionales (con el apoyo de la dirección, departamento jurídico y ANLIS) con la Dirección de Informatización Sistemizada (DIS) para el acceso a los certificados de defunción (O1/A3)

E11 Firma de convenios interinstitucionales con el HIGA, el HIEMI y los Comités de Docencia e Investigación de las instituciones privadas, estableciendo obligaciones entre las partes y ofreciendo colaboración y apoyo por parte del INE para la solución de problemas institucionales (por ejemplo en el caso del HIGA tienen dificultades con los reportes de egresos e incluso la codificación de las defunciones) (F10/A5/A6).

En el Gráfico 21 se presentan las estrategias propuestas dentro de la matriz FODA planteada.

Gráfico 21: Matriz de Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas (FODA) y estrategias propuestas

		Fortalezas												Debilidades						
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
Oportunidades							E7	E3			E3/7/10		E4				E7/E8	E7	E8	
	1	E10											E5		E5					
	2	E6																		
	3									E2										
	4										E1							E1		
	5																			
	6															E9				
	7																			
Amenazas	1							E8							E8					
	2	E8																		
	3	E10																		
	4																			
	5										E11									
	6									E2	E11									
	7																			

Fuente: elaboración propia

Siguiendo el enfoque sugerido por Mestorino, MA⁸³ se presenta un proyecto en base al trabajo realizado. Algunos de los ítems se encuentran resumidos para no redundar con información presentada anteriormente. Se citaron gráficos que se encuentran en páginas anteriores. Las metas y actividades que se presentan surgen del análisis FODA realizado.

7.5.5 - Programa para la creación de un RCBP en el PGP

Antecedentes y Justificación

Considerando que el cáncer es una de las causas de enfermedad y muerte más importantes en nuestro país, y en el actual contexto de fortalecimiento y desarrollo de sistemas de información epidemiológica en cáncer impulsado por el INC se plantea la necesidad de implementar un RCBP en el PGP. Esta necesidad se torna más relevante al considerar que en la provincia de Buenos Aires que concentra el 38,9% del total de la población del país (que aumenta al 46,2% si se incluye la CABA) se encuentra en actividad ininterrumpida un solo RCBP, el cual tiene a su cargo menos del 2% del total de la población de la provincia.

En base al análisis de situación realizado (que se adjunta) se considera que el PGP es un escenario muy conveniente para el desarrollo de un RCBP considerando el volumen y

características de su estructura demográfica y sobretodo la dinámica de trabajo de los actores institucionales e individuales a cargo del diagnóstico y tratamiento del cáncer, tanto del subsector público como privado. Estos actores han demostrado un gran interés en este proyecto y han expresado su voluntad de participar.

Esta iniciativa surge del Departamento de Investigación del INE, en el marco de un proceso de re estructuración y reformulación de políticas institucionales, tanto desde el ANLIS-Malbrán como del propio Instituto.

Se considera de suma importancia que las instituciones que trabajan para la Salud Pública de nuestro país, y más específicamente en el ámbito de la Epidemiología, puedan desarrollar y conformar sistemas locales de información con capacidad de realizar análisis complejos y sostenidos, que sirvan de insumo para la planificación, implementación y evaluación de políticas de salud especialmente en las patologías más prevalentes.

Propósito

Implementar un RCBP, que produzca información de calidad sobre el riesgo de enfermar de cáncer que sea comparable con RCBP nacionales e internacionales, con capacidad de ser sustentable en el tiempo, de articularse con el INC y los RCBP actualmente en funcionamiento en nuestro país, de ser el sustento para el desarrollo de proyectos de investigación en cáncer en cuanto a sus determinantes socio-ambientales y estudios de sobrevivencia. Se espera que también sirva como herramienta para el diseño, planificación y evaluación de políticas de salud. Asimismo, que una vez que adquirida la experiencia y capacitación necesarias logre actuar como centro de docencia e investigación en epidemiología del cáncer.

Objetivo General

Implementar un RCBP en el PGP desde el INE

Objetivos Específicos

- Gestionar la normativa legal necesaria para la creación institucional formal del RCBP
- Generar, organizar y capacitar a un grupo de trabajo perteneciente al INE que se articule con los actores institucionales e individuales convocados del PGP.
- Asegurar la provisión de datos básicos por parte de los establecimientos y actores involucrados
- Analizar la Tasa de Incidencia anual de cáncer y sus características según edad, sexo y topografía

- Difundir oportunamente los resultados entre las fuentes locales de información y actores relevantes municipales y nacionales.
- Desarrollar al menos un proyecto de investigación por año.

Población y área geográfica

Población residente en el Partido de General Pueyrredón (Mar del Plata, Batán y otras localidades pequeñas - ver Tabla 3 en página 33-). En el Gráfico 3 se puede observar la pirámide poblacional correspondiente según el Censo Nacional 2010.

Metas

A continuación se presenta un cuadro con las metas previstas para lograr los objetivos específicos propuestos y las actividades correspondientes (Cuadro 2). Con el fin de lograr una mejor visualización se muestra por separado, más abajo, un cronograma de actividades donde figuran los plazos estipulados para el cumplimiento de las metas (Gráfico 20).

Cuadro 2: Metas y Actividades

Meta	Actividad
Formalizar la institucionalización del RCBP en el INE	Elaborar un documento para iniciar un expediente en ANLIS-Malbrán
Asegurar normas para la garantía y el control de calidad	Elaborar Manual de procedimientos (incorporar algoritmo presentado en objetivo 2)
Estipular/ Asegurar la cesión de datos por parte de las instituciones y actores que desean participar del registro	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Firmar notas de compromiso y confidencialidad con las instituciones y actores que figuran en el Gráfico 6. ✓ Talleres de concientización en los establecimientos y con los principales actores médicos para fortalecer la motivación en torno a los siguientes temas: <ul style="list-style-type: none"> • Relevancia para los actores y establecimientos del análisis de sus datos, por ejemplo para la generación de informes de situación epidemiológica de cada institución. • Implicancias en la autogestión de sus propios recursos a partir de contar con un diagnóstico de situación institucional. • Insumo para la elaboración de trabajos de investigación (viajes a congresos, puntaje para la recertificación profesional). • Garantizar la no sobrecarga de tareas cotidianas por participar del registro • Asegurar a los actores involucrados la ausencia de potencial riesgo legal (por la cesión de datos sensibles) ✓ Encuentros periódicos con profesionales referentes con el objetivo de resolver dificultades emergentes en el proceso de provisión de datos.

	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reuniones con el directorio o comité de docencia e investigación de los establecimientos (en caso de que surjan dificultades con la provisión de datos) para reforzar la importancia de los sistemas de información institucionales a la hora de acreditar calidad y también para requerir el cumplimiento de los compromisos acordados.
Incorporar nuevas fuentes	<ul style="list-style-type: none"> • Convocar y firmar notas de compromiso con el Centro de Radioterapia y el Banco de Drogas. • Enviar solicitud institucional al SINTyS para intercambio de datos.
Gestionar convenio con la DIS	<ul style="list-style-type: none"> • Restablecer la comunicación (desde la dirección institucional) • Enviar protocolo del RCBP del PGP • Formalizar solicitud de información con respaldo ANLIS-Malbrán
Gestionar convenio con HIGA y HIEMI	<ul style="list-style-type: none"> • Restablecer la comunicación (desde la dirección institucional) • Enviar protocolo de RCBP • Proponer Jornadas de capacitación en epidemiología para técnicos y profesionales
Solicitar apoyo a la Municipalidad del PGP	Presentar informe de resultados año 2012 y proyecto para la creación del RCBP en el PGP
Formalizar el inicio de actividades del RCBP entre los integrantes locales y fijar pautas para su funcionamiento	<p>Programar Jornadas de Consenso entre todos los actores involucrados (inicialmente se planea realizar 2 o 3 reuniones en 2 meses). Tareas propuestas en estos encuentros:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Presentación de un informe de resultados del RCBP y de un informe para cada institución/laboratorio con sus propios datos. ○ Proponer la conformación de un Comité Asesor de especialistas (se otorgará certificación por parte del ANLIS-INE) ○ Incorporar sistemáticamente en los registros de anatomía patológica conste el DNI, domicilio y antecedentes clínicos. ○ Consensuar sugerencias o modificaciones al plan planteado.
Formar un grupo de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar apoyo al INC para la entrega de becas o subsidios para incorporar nuevos integrantes • Solicitar a la dirección del INE el traslado o reubicación de personal administrativo que se encuentre interesado en realizar tareas de carga de datos. • Capacitar a quienes ingresen al grupo de trabajo en epidemiología del cáncer y metodología de registración de tumores (definición de caso, codificación según CIE-O) • Solicitar al INC capacitación y entrenamiento en el uso del Canreg 5 • Pautar una segunda capacitación en el uso del software o prever canales de comunicación para la resolución de potenciales problemas que surjan durante la carga y análisis de datos.
Medir la incidencia anual de cáncer y sus características según	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar las actividades correspondientes siguiendo el algoritmo propuesto en el objetivo 2. • Investigación de casos dudosos

edad, sexo y topografía	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar el Canreg 5 para la carga de datos, depuración y análisis de la información.
Asegurar la difusión oportuna y adecuada entre las fuentes y actores relevantes	<ul style="list-style-type: none"> • Informe anual de los resultados del RCBP y desagregada según fuentes de información (establecimientos, servicios, laboratorios de anatomía patológica) • Presentación de informe a la Secretaría de Salud Municipal y al INC • Presentación y publicación de resultados en eventos científicos
Desarrollar protocolos de investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Completar al menos un proyecto por año • Asegurar su difusión
Evaluación de procesos y productos	<p>Se proponen los siguientes indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Resolución expedida por ANLIS-Malbrán que aprueba el funcionamiento institucional del RCBP del PGP. → Manual de Procedimientos concluido y aprobado por la Dirección. → N° de instituciones que firmaron nota de compromiso/N° de instituciones convocadas → N° de instituciones que cedieron sus datos/ N° de instituciones convocadas → N° de instituciones que se incorporaron al proyecto/ N° de instituciones que inicialmente no participaron → Jornadas de consenso realizadas durante el año → Capacitación realizada/Capacitación propuesta → Tasas Brutas y Ajustadas anuales → Controles de calidad propuestos por la IARC (% de casos sin verificación histológica, % casos obtenidos sólo del certificado de defunción, % de casos sin datos sobre edad, sexo o topografía) → Comparabilidad con otros registros (validez externa) → Al finalizar el año: n° informes concluidos/ n° informes previstos → N° de proyectos de investigación iniciados/ N° de proyectos de investigación concluidos → N° de presentaciones en Congresos o eventos científicos
	Elaboración de informe sobre evaluación del período que se incluirá en el informe final del RCBP y se discutirá con los participantes

Fuente: elaboración propia

Referencias RCBP: Registro de Cáncer de base Poblacional; INE: Instituto Nacional de Epidemiología “Dr Juan H. Jara”; ANLIS: Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud; SINTyS: Sistema de Identificación Nacional Tributaria y Social; PGP: Partido de General Pueyrredón; HIGA: Hospital Interzonal General de Agudos “Dr O. Alende” ; HIEMI: Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “V. Tetamanti”; INC: Instituto Nacional del Cáncer; CIE-O: Codificación Internacional de Enfermedades en Oncología

Gráfico 22: Cronograma anual de actividades para el Registro de Cáncer de Base Poblacional del Partido de General Pueyrredón

METAS/ACTIVIDADES	MESES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Elaborar documento para iniciar un expediente en ANLIS-Malbrán	•											
Elaborar Manual de procedimientos	•											
Firmar notas de compromiso y confidencialidad con las instituciones y actores	•	•										
Gestionar convenio con la DIS	∞											
Gestionar convenio con HIGA y HIEMI	∞											
Presentar a Municipalidad informe resultados año 2012 y proyecto para la creación del RCBP en el PGP	•											
Jornadas de Consenso	•		•		•							•
Solicitar apoyo al INC para la entrega de becas o subsidios para incorporar nuevos integrantes	∞											
Solicitar a la dirección del INE el traslado o reubicación de personal administrativo	•											
Capacitación y entrenamiento en el uso del Canreg 5		•										
Recolección de datos			•	•	•							
Exclusión de no casos/Investigación casos dudosos				•	•	•	•	•	•	•	•	
Carga de datos en el software					•	•	•	•	•	•		
Análisis, elaboración de indicadores											•	
Elaboración del informe global y discriminado por instituciones/actores participantes											•	
Difusión del informe entre participantes y actores relevantes												•
Elaboración y realización de protocolo de investigación					•	•	•	•	•	•	•	•
Evaluación			•	•	•	•	•	•	•	•	•	•
Informe de evaluación (se incluirá en el informe final del RCBP)							•					•

Fuente: elaboración propia

Referencias

ANLIS: Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud; DIS: Dirección de Información Sistemática de la Provincia de Buenos Aires); HIGA: Hospital Interzonal General de Agudos “Dr O. Alende”; HIEMI: Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “V. Tetamanti”; RCBP: Registro de Cáncer de base Poblacional; PGP: Partido de General Pueyrredón; INC: Instituto Nacional del Cáncer; INE: Instituto Nacional de Epidemiología “Dr Juan H. Jara”;

∞: se persistirá en la gestión de esta actividad hasta que se obtenga el resultado esperado. En caso de obtener un resultado explícitamente negativo de no participar se buscarán nuevas estrategias con directores institucionales y solicitando el apoyo de todos los participantes para plantear un nuevo plan de acción

Organización y dinámica

Grupo de trabajo (perteneciente al INE)

a) Coordinador: es el responsable de la coordinación del registro en su conjunto (en su contexto local y nacional). Le corresponde optimizar la información y su apropiada difusión.

Se espera que tanto la formalización del compromiso de participar, así como la motivación entre los actores (beneficios de participar de un sistema colectivo de información y contar con el análisis de datos propios), garantizando que ésto no les generará ningún trabajo extra ni potencial riesgo legal sea suficiente para asegurar la cesión de datos. En caso de surgir conflictos entre fuentes/actores el Coordinador se encargará de cumplir las acciones necesarias para neutralizarlos conjuntamente con el Director (por ejemplo: reforzamiento de talleres, ateneos, reuniones con integrantes de comités directivos, consenso entre actores clave/influyentes con la colaboración del comité asesor)

En caso de no obtener la colaboración de fuentes vitales para el desarrollo del registro (por ejemplo de la DIS o SINTyS) gestionará nuevas estrategias para lograr su inclusión. Se considera que quien cumpla este rol debe tener una situación de jerarquía o de poder institucional.

b) Director: responsable del correcto funcionamiento. Asigna tareas, organiza las actividades, capacita a los demás integrantes. Dirige las relaciones del registro con instituciones, actores, autoridades e investigadores. Colabora con el Coordinador en tareas de gestión de la información. También tendrá a su cargo el diseño y desarrollo de protocolos de investigación. En un principio y debido a la falta de personal, cumplirá tareas de recolección de datos, definición de casos posibles e investigación de casos dudosos. Considerando la naturaleza de sus tareas se considera que debería ser médico con formación en epidemiología del cáncer.

c) Integrantes del registro: según recomendaciones de la IARC⁴³ se sugiere un integrante cada 1.000 casos nuevos diagnosticados al año. Según los casos nuevos identificados en este trabajo, se necesitarían contar en el equipo de trabajo con al menos 2 integrantes. Considerando que a medida que transcurre el tiempo el volumen de trabajo aumenta y se complejiza, se sugiere que quien cumpla el rol de director no cumpla las tareas de recolección y carga de datos, sino que priorice tareas de gestión, desarrollo de protocolos de investigación y elaboración de informes.

Las tareas que cumplan los otros integrantes del registro serán: recolección de datos a partir de las fuentes, revisión y depuración de bases, identificación correcta de los pacientes, codificación inicial de los casos, búsqueda de información de casos dudosos, búsqueda

retrospectiva de casos no identificados previamente y que se diagnostiquen a partir del certificado de defunción, ingreso de datos al sistema (carga en el software). También participarán en el desarrollo de protocolos de investigación. No es excluyente que acrediten formación profesional, de hecho, en base a la experiencia referida por los demás registros lo más importante es una actitud pro-activa, capacidad de aprender y aptitud para trabajar en grupo.

Comité asesor (no perteneciente al INE) Se conformará con los participantes interesados (oncólogos, anatomopatólogos, especialistas en cuidados paliativos y radioterapeutas). Cumplirán tareas de asesoría técnica y colaborarán en la identificación de casos dudosos. En caso de desearlo, participarán en el desarrollo de protocolos de investigación. Su actividad será acreditada formalmente por el INE, lo cual será de utilidad para la recertificación en el Colegio de Médicos de su especialidad. Se solicitará la participación, en carácter de asesores externos, a referentes de otros RCBP de nuestro país y a miembros del INC.

Recursos y Presupuesto

Recursos físicos: el RCBP funcionará en el INE, dentro del Departamento de Investigación. En el lugar previsto para su funcionamiento tiene computadores con acceso a internet y lugar para 3-4 personas. El INE cuenta además con una sala de informática equipada con 15 computadoras, varias aulas, sala de conferencias y un edificio para alojamiento de alumnos.

Otros insumos: El INE también se halla en condiciones de proveer insumos para la impresión y difusión de material gráfico (por ejemplo en el caso de informes) y también de pagar viáticos en caso de que los integrantes así lo requieran (cursos de capacitación, asistencia a Congresos)

Recursos humanos: El Departamento de Investigación cuenta con un grupo de trabajo con experiencia en investigación epidemiológica del cáncer integrado por la Jefa del Departamento, la autora de este trabajo y una licenciada en Biología. Este grupo se beneficia con el apoyo permanente e incondicional de otros integrantes del Departamento de Investigación así como del Área de Informática. Por otra parte los integrantes de los Departamento de Investigación y de Docencia Especializada acreditan amplia experiencia en docencia de Epidemiología tanto presencial como a distancia, en niveles básicos y avanzados (en estas actividades usualmente participan todos los integrantes del INE que se encuentran en condiciones de hacerlo, por ejemplo integrantes de los Departamentos de Laboratorio y de Clínica Epidemiológica). Este recurso se observa como muy relevante al momento de establecer alianzas y se alinea con la misión y objetivos institucionales de capacitar en Epidemiología.

8. DISCUSION

Se resalta el alto interés que despertó este proyecto y su gran convocatoria. Lo cual sugiere que este proyecto viene a “llenar un vacío” existente en este escenario compuesto por actores individuales, institucionales, la población del partido, el INE y el INC. Se observó que si se resuelven ciertos conflictos (por ejemplo el temor de algunas instituciones a que se vulnere la confidencialidad de sus pacientes, o la preocupación de que este proyecto obstaculice las tareas cotidianas) mediante la proposición de varias soluciones alternativas y consensuando la decisión, se diluyen los temores y se visualizan los potenciales beneficios de emprender una nueva actividad.

No se logró hacer una adecuada comparación entre la complejidad o capacidades de las distintas instituciones identificadas debido a la heterogeneidad en la construcción de sus indicadores y a que algunos establecimientos no los tenían disponibles o prefirieron no presentarlos.

Se considera de vital importancia para el desarrollo del RCBP contar con información proveniente de los CD. Probablemente uno de los motivos que influyó en no contar con ellos fue la falta de tiempo para profundizar y sostener la gestión ante la DIS. Por otra parte, la solicitud que se realizó en su momento, si bien contaba con el respaldo del INE, fue realizada en forma individual para la realización de una tesis de maestría. Es muy probable que si esta solicitud fuera realizada desde la dirección del INE conjuntamente con ANLIS-Malbrán para un RCBP institucionalmente establecido se facilite su cooperación.

Se destaca que el proceso de gestión para lograr la participación de los actores resultó ser un gran desafío muy enriquecedor para el aprendizaje, sin embargo demandó mucho más tiempo y esfuerzo del previsto. Desafortunadamente no se logró acceder a los datos institucionales del HIEMI ni concretar una entrevista con su director. Sin embargo se estableció un buen vínculo con el Servicio de Onco-Hematología.

Por estas razones se enfatiza que la tarea de gestión de la información con las distintas instituciones es fundamental para la sustentabilidad del registro. Estas actividades deben realizarse en casi todas las etapas del algoritmo propuesto (página 60): desde el momento en que se solicita la participación en el protocolo, durante las entrevistas con los profesionales para consultar casos dudosos y finalmente, en la devolución y diseminación de la información obtenida. Además estas actividades deben realizarse de manera planificada (como se dijo antes, contando con el apoyo y respaldo explícito de estructuras y actores superiores) y sostenida (por ejemplo, en este trabajo, uno de los laboratorios más importantes aceptó

participar luego de varios meses de haber sido convocados por primera vez). Es importante prever potenciales dificultades y conflictos que puedan afectar la provisión de datos por parte de los actores, para intervenir oportunamente. La complejidad y el tiempo que demandan las tareas de gestión deben ser contemplados al momento de asignar recursos, programar actividades y estipular tareas y roles en el equipo.

Con respecto a la información obtenida luego del análisis de los datos, llama la atención el alto porcentaje de casos que provinieron del subsector privado (81,4%), mayor que el informado por la EPH para el PGP para igual período (76,2%).

Una de las dificultades más importantes durante el transcurso de esta etapa fue la falta de información por parte de algunas fuentes que permitiera poder excluir adecuadamente casos potencialmente dudosos (especialmente faltaba domicilio –para saber si eran residentes- y si el tumor era incidente). Estos casos fueron consultados con los especialistas correspondientes, quiénes, en su mayoría, demoraron mucho tiempo en aclarar estas dudas. Se espera mejorar estos aspectos a través de la información brindada por el SINTyS, con la colaboración del Comité Asesor, y mediante la profundización de espacios de discusión entre los colegas participantes.

Con respecto al análisis de los datos hay que destacar que las tasas presentadas corresponden a lo observado durante un corto período. Para poder evaluar tendencias en el tiempo o realizar comparaciones más exhaustivas es necesario contar con información de al menos 5 años consecutivos. Las comparaciones con otros registros se realizaron principalmente para verificar la validez externa de la información obtenida.

La Tasa de Incidencia de cáncer para todas las localizaciones ajustada por edad según la población de Argentina (Censo 2010) fue mayor, tanto en varones como en mujeres, que la TIA según población mundial estándar. Esto se debe a que la población argentina presenta una estructura envejecida en relación a la población mundial estándar (ver Gráficos 4 y 5) y es en estos segmentos etáreos donde se concentra una mayor cantidad de casos.

La TIA según población mundial estándar para varones y mujeres (todas las localizaciones) fue comparable a la estimada por la IARC para igual período y a la publicada por los registros de Entre Ríos, Tierra del Fuego y Mendoza. Al comparar las TIA por topografía se observó que las TIA de cáncer colorrectal (en ambos sexos), de vejiga en varones y melanoma (en ambos sexos) fueron mayores al resto de los registros. Esto podría estar reflejando la tendencia en aumento que presentan las dos primeras topografías (tanto desde la morbilidad como la mortalidad)^{79,84}, ya que los datos publicados por los otros RCBP corresponden a lo

observado durante el período 2003-2007. En el caso de melanoma, podría relacionarse con la gran proporción de población perteneciente al subsector privado del PGP, la cual tiende a consultar más precozmente frente a los síntomas y tiene mayor accesibilidad a la atención^{6, 7}. Además quienes viven en Mar del Plata es más probable que presenten un mayor riesgo de exposición solar excesiva que los habitantes de otras regiones. No se descarta la posibilidad de que hubiera habido una deficiente exclusión de casos no incidentes o no residentes.

De manera similar, la baja TIA de cáncer de pulmón observada en varones en comparación con lo publicado por otros RCBP correspondiente a años anteriores podría reflejar su tendencia en descenso (tanto la incidencia como la mortalidad) según lo publicado por el Registro de Bahía Blanca y el INC^{79,85, 86}. En mujeres la TIA para cáncer de pulmón fue mayor a la de otros registros y similar a la estimada por la IARC, lo cual podría estar expresando la tendencia en ascenso de la morbi-mortalidad por cáncer de pulmón en mujeres que se viene observando en todos los registros debido a los cambios de hábito en relación al tabaquismo desde la década del 70^{42,79}. En mujeres la TIA para el cáncer de tiroides (12,1 casos cada 100.000 habitantes) fue mayor que la observada en todos los registros de nuestro país. Al comparar con datos publicados por otros países se observó que es similar a la publicada por registros como el de San Pablo en Brasil período 2001-05 (18,03/100.000 hab), Cali en Colombia período 2004-08 (11,7/100.000 hab) u Ontario en Canadá período 2008 (25,3/100.000 hab)^{87,88,89}. Es necesario evaluar el comportamiento de esta tasa específica a lo largo varios períodos. De todas formas no se descarta la posibilidad de errores al momento de excluir casos no incidentes o no residentes.

Se observó que uno de los principales obstáculos que tuvieron desde su creación muchos de los RCBP de nuestro país fue la falta de apoyo político y económico, especialmente en aquellos casos que no dependían de estructuras gubernamentales, o donde, el principal sostén era el liderazgo de su Director. Estas situaciones han sido y continúan siendo importantes riesgos para la sustentabilidad. Otro problema frecuentemente observado fue que la mayoría de los registros tienen a su cargo toda la población provincial (por disposición en su creación), por lo que la información proveniente del subsector privado a menudo es parcial, lo cual sumado a la gran magnitud de la población a cargo es un gran obstáculo para la exhaustividad y validez de la información producida.

A partir del Flujograma situacional planteado se identificaron 3 hechos que habrían influido en que no hubiera podido desarrollarse un RCBP en el PGP: el gran volumen de información que se produce de manera desarticulada y no sistematizada, la ausencia de un

grupo de trabajo que lidere las tareas y la priorización de la actividad asistencial en un escenario cotidiano desbordado por la demanda y desgastado por la falta de recursos. Estos hechos se apoyan en estructuras manifiestas y latentes, muchas de larga evolución y otras coyunturales. Siguiendo un proceso de integración del conocimiento y experiencia adquiridos se plantean estrategias para explotar y aumentar las fortalezas, aprovechar las oportunidades e intentar neutralizar las amenazas. El proyecto finalmente presentado es una composición y una síntesis del camino recorrido durante este trabajo, para ser utilizado como una herramienta para implementar un RCBP en el PGP.

9. CONCLUSIONES

Se concluye que es viable la implementación de un RCBP en el PGP en un escenario actual que resulta muy favorable contando con fortalezas que surgen tanto desde el INE como de todos los actores descriptos. Considerando los obstáculos y dificultades que continúan enfrentando muchos RCBP, se considera que dentro del PGP, la falta de apoyo político, sostén institucional, excesiva población a cargo con falta de participación del subsector privado, no constituyen, actualmente, problemas o amenazas para su implementación y desarrollo. Es importante seguir un plan organizado y flexible, que se apoye en la integración de los distintos actores, capaz de asegurar la calidad de sus procesos y productos, para asegurar la validez de su información y la sustentabilidad del registro en el tiempo. Es muy importante estar atentos a los problemas q puedan surgir en relación a la cesión de datos por parte de los distintos actores, para programar actividades que desobstaculicen potenciales conflictos, tanto desde la motivación y el apoyo como desde la proposición de estrategias de negociación según los distintos niveles de poder de los actores.

Se considera además que un registro con continuidad, podría mejorar indirectamente la calidad de la atención oncológica a través de la sistematización de las tareas y la discusión continua de criterios de diagnóstico y pronóstico observados, motivando la investigación y capacitación de quiénes actúan como fuente de información.

En un escenario de crisis de la atención médica, se propone a quiénes trabajan con pacientes con cáncer en el PGP tener un proyecto común, que les permita discutir, decidir en conjunto, volver a las actividades académicas que se realizaban “antes” y ya no por falta de tiempo, sentirse capaces de generar información propia de calidad, capacitarse, acreditarse, presentar y publicar trabajos. En definitiva, de empoderarse y enfrentar nuevos desafíos.

Anexo 1: Formulario para la recolección de datos

PARTIDO DE GENERAL PUEYRREDÓN. FICHA DE CASOS INCIDENTES DE TUMORES^t

Nº Registro: DNI/LE/CI HCnº (según corresponda)

Fuente:

1. Hospital Público:
2. Clínica Privada:
3. Anatómico Patólogo
4. Lab Hematológico:
5. Sin especificar

Apellido y Nombres (o sus iniciales):

Sexo: 1-M. 2- F Est. Civil: Sol / C / Par / V / Sep o D (optativo)

Dirección (optativo)

Localidad: (optativo)

Ciudad de Residencia Habitual:

Fecha de Nacimiento: (optativo)

Fecha de Diagnóstico:

Edad al Diagnóstico:

Lugar de Diagnóstico:

Primarios Múltiples: 1- Si 2- No

Número de Primarios Múltiples:

Diagnóstico de Órgano:

Diagnóstico Histológico:

Diagnóstico en base a:

1. Anatomía Patológica 2. Citología 3. Hematología 4. Sin Diagnóstico microscóp.

^t Modificado del Registro Provincial de Tumores de Bahía Blanca

Anexo 2: Actores institucionales e individuales que participan en el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica en el PGP (la información corresponde al período 2011-2014)

Tabla 1: Establecimientos de Salud en el PGP

		Subsector	Complej.	Caract	N de camas	% ocupac	Giro-cama	Consultas Guardia	Egresos	Resid. Médicas	HC informat.	Act de cooperación	Accesibilidad a la información
	HIGA	público	alta	Poliv adultos	280		46,4	62.778	12.577	si	no	*	*
	HIEMI	público	alta	Materno Infantil	265 *					si	no	nada	ninguna
	HPC	privado	alta	Polivalente	232	83,8	3,9 días		8.301	si	***	***	***
Pertenece al CM	25 de Mayo	privado	alta	Polivalente	100		3,3 días			algunas especial.	no	**	**
	CL Nino y la Madre	privado	mediana/alta	Materno Infantil	80	70		5.133	1.655	no	no	**	**
	Sanat Belgrano	privado	alta	Polivalente	sin datos							*	no
	Cl. Pueyrredón	privado	alta	Polivalente	94	80		55.721	7875	algunas especial.	no	**	**
	Cl. Colón	privado	alta	Polivalente	99		6,7 días		8.000	algunas especial.	***	***	***
	EMHSA	privado/sindical	mediana/alta	polivalente	125					no	no	*	*
	CED	privado	baja sin internac.	Especializ.									
No pertenece al CM	Hospital Espanol	privado	mediana/alta	Polivalente	sin datos								
	Clinica Mitre	privado	mediana/alta	Polivalente	sin datos								
	Clinica Avenida	privado	mediana/alta	Polivalente	sin datos								

Fuente: elaboración propia

Referencias

HIGA: Hospital Interzonal General de Agudos "Dr O. Alende"; HIEMI: Hospital Interzonal Especializado Materno-Infantil "V. Tetamanti"; HPC: Hospital Privado de Comunidad; EMHSA: Emprendimientos Médicos Hospitalarios Sociedad Anónima; CED: Centro de Estudios Digestivos; HC: historia clínica; CM: Centro Médico

Tabla 2: Laboratorios de Anatomía Patológica en el PGP

	Total de estudios	Biopsias	Citologías	Pap	IHQ	Informat.	Accesibil.	Calidad datos	Apoyo
HIGA - AP	4964	3850	200	914	si	si	***	***	***
HPC -AP	18600	7300	1300	10.000	si	si	***	***	***
Lab. AP 1	39.633	8.935		30.698	no	si	***	***	**
Lab. AP 2	11.140	10.000		1140	si	si	***	**	***
Lab. AP 3	2.960	2075		789	no	si	***	**	***
Lab. AP 4	2800	2100			no	si	***	**	***
AP Colón	6.755				no	si	***	***	**
AP - CED	2.750	2.750			no	no	***	***	***

Fuente: elaboración propia

Referencias:

HIGA -AP: laboratorio de Anatomía Patológica del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr O. Alende"; HPC-AP: laboratorio de Anatomía Patológica del Hospital Privado de Comunidad; Lab. AP: laboratorio privado de Anatomía Patológica; Pap: test de Papanicolau; IHQ: estudios de inmunohistoquímica; AP – CED: laboratorio privado de Anatomía Patológica del Centro de Estudios Digestivos

Tabla 3: Laboratorios de Anatomía Patológica en el PGP

	Internación propia	Consultas	equipo interdiscipl.	Datos informatiz.	Accesibil.	Apoyo
Onc. HIGA	no	400/mes	si	no	si	***
Onc HIEMI	20 camas	52 casos nuevos	si	si	si	***
Onc HPC	no	sin datos	si	si	si	***
Onc 25 mayo	no	2.000/año 150 casos nuevos 150 inf QT	si	no	si	***
Onc COI	no	600/mes; 70 inf QT	si	no	si	***
Onc CI Pueyrr	no	sin datos	no	no	regular	*
Oncol. Ccolon	no	sin datos	no	no	si	***
Oncol. EHMSA	no	sin datos	no	no	regular	*

Fuente: elaboración propia

Referencias

Onc. HIGA: Servicio de Oncología del Hospital Interzonal General de Agudos "Dr O. Alende"; Onc. HIEMI: Servicio de Oncología del Hospital Interzonal; Especializado Materno-Infantil "V. Tetamanti"; Onc-HPC: Servicio de Oncología del HPC: Hospital Privado de Comunidad; Onc 25 de mayo: Servicio de Oncología de la Clínica 25 de Mayo; Onc COI: Oncólogos del Centro Oncológico Integral; ONC CI Pueyrr: oncólogos de la Clínica Pueyrredón; Onc. CI. Colón: oncólogos de la Clínica Colón; Onc. EMHSA: oncólogos de Emprendimientos Médicos Hospitalarios Sociedad Anónima; QT: quimioterapia

11. BIBLIOGRAFIA

- ¹OMS. 61ª Asamblea Mundial de la Salud. Prevención y Control de las Enfermedades no Transmisibles: aplicación de la Estrategia Mundial. 2008. Disponible en: apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A61/A61_8-sp.pdf
- ² OMS. The Global Burden of Disease: 2004 update (2008). Disponible en http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/
- ³ OMS. Centro de Prensa. Cáncer. Nota descriptiva n° 297. Febrero 2011. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- ⁴ WHO. Global Status Report on non communicable diseases 2010. WHO 2011. Disponible en http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/. ISBN 9789241564229.
- ⁵ World Health Organization. The World Health Organization's Fight Against Cancer: Strategies That Prevent, Cure and Care. 2007 WHO; 6-13. Disponible en www.who.int/entity/cancer/publicat/WHOCancerBrochure2007.FINALweb.pdf. ISBN 978 92 4 159543 8.
- ⁶ Tomatis L. Poverty and Cancer. In: Social Inequalities and Cancer. Editado por Kogevinas N, Pearce N, Susser M and Boffeta P. Internacional Agency for Research on Cancer (IARC) Scientific Publications n° 138. 1997:28-32.
- ⁷ Auvinen A, Karjalainen S .Possible explanations for class differences in cancer patient survival. Op Cit 6:337-394.
- ⁸ Op.cit 5: 21-22.
- ⁹ Jensen OM, Storm HH. Purposes and uses of cancer registration. In Cancer Registration: Principles and Methods. Edited by Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. IARC Scientific Publications N° 95. 1991, Lyon, France:7-21.
- ¹⁰ Ministerio de Salud de la Nación. Sistema Estadístico de Salud. Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS). Estadísticas Vitales. Información básica: Principales causas de defunción según grupos de edad por sexo. República Argentina. Año 2010. Serie 5- N° 52.2009, Buenos Aires, República Argentina. ISSN 1668-9054.
- ¹¹ International Agency for Research on Cancer (IARC): Cancer Incidence in five Continents. Vol VIII. IARC Scientific Publication n° 155, Lyon 1997. ISBN 92 832 2155 9.
- ¹² World Health Organization. Integrating prevention into health care. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs172/en/index.html>
- ¹³ De Salazar L. Los determinantes sociales de la salud como factores de riesgo. En: Haciendo funcionar los sistemas de vigilancia en América Latina.1ª ed. Colombia: Programa Editorial Universidad del Valle; 2007:41-44.
- ¹⁴ WHO. Op cit 4:1-3.
- ¹⁵ OMS. Centro de Prensa. Cáncer. Nota descriptiva n° 297. Febrero 2011. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- ¹⁶ Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 10 [Internet].Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>
- ¹⁷ World Health Organization. Programs and Projects. Cancer prevention. Tobacco. Disponible en <http://www.who.int/cancer/prevention/en/index.html>
- ¹⁸ World Health Organization. International Agency for Research on Cancer.IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Volume 83. 2004, Lyon, France. ISBN 92 832 1283 5

- ¹⁹ Internacional Agency for Research on Cancer. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans: Alcohol Consumption and Ethyl Carbamate.2010(96). Disponible en <http://monographs.iarc.fr/ENG/Monographs/vol96/index.php>
- ²⁰ Kurt S et al. A review of human carcinogens-Part C: metals, arsenic, dusts, and fibres. 2010. *The Lancet Oncology* (10)5: 453-454.
- ²¹ World Health Organization. Elimination of asbestos. Related diseases. 2006.WHO. Disponible en http://whqlibdoc.who.int/hq/2006/WHO_SDE_OEH_06.03_eng.pdf
- ²² Danaei et al. Causes of cancer in the World: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. 2005. *The Lancet* (366):1784-1793.
- ²³ World Health Organization. Cancer Control. Guide for Effective Programmes. Early Detection. 2007, WHO. Disponible en: http://who.int/entity/cancer/modules/Early_Detection_Module_3.pdf ISBN 92 4 154733 8.
- ²⁴ Smith R, Cokkinides V, Brooks D, Saslow D, Brawley OW. Cancer Screening in the United States, 2010: A Review of Current American Cancer Society Guidelines and Issues in Cancer Screening. 2010.CA Cancer J Clin;60:99-119
- ²⁵ Maciosek MV, Coffield AB, Edwards NM, Flottemesch TJ, Goodman MJ, Solberg LI. Priorities among effective clinical preventive services: results of a systematic review and analysis.2006. *Am J Prev Med*;31(1):52-61.
- ²⁶ American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Practice Bulletin number 109, December 2009: Cervical cytology screening. *Obstet Gynecol.* 2009;114:1409–1420.
- ²⁷ US Preventive Services Task Force. Screening for breast cancer: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement. *Ann Intern Med.* 2009;151:716–726.
- ²⁸ Mackenbach JP, Stirbu I, Roskam AJ, Schaap MM, Menviell G, Leinsalu, M, Kunst AE. Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries. 2008.*N Engl J Med*; 23:2468-2481.
- ²⁹ Kogevinas M, Porta M. Socioeconomic differences in cancer survival: a review of the evidence. *Op cit.* 6:178-182.
- ³⁰ Puigpinós R, Borrell C, Ferreira Antunes JL, Azlor E, Pasarín MI, Serral G, Pons-Vigués M, Rodríguez-Sanz M, Fernández E. Trends in socioeconomic inequalities in cancer mortality in Barcelona: 1992–2003. 2009. *BMC Public Health* , 9:35 . Disponible en <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/35> Doi: 10.1186/1471-2458-9-35.
- ³¹ Menvielle G,Leclerc A, Chastang JF, Melchior M, Luce D. Changes in Socioeconomic Inequalities in Cancer Mortality Rates Among French Men Between 1968 and 1996. 2007. *American Journal of Public Health.*(97);11:2082-2087.
- ³² Tsai ChJ, Perry Sh, Sánchez L, Parsonnet J: *Helicobacter pylori* infections in different generations of Hispanics in the San Francisco Bay area. *Am J Epidemiol* 2005, 162:351-357.
- ³³ Boffetta P: Infection with *Helicobacter pylori* and parasites, social class and cancer. *Op Cit* 6: 325-329.
- ³⁴ Nichols S, Waters WE, Fraser JD, Wheeler MJ, Ingham SK. Delay in the presentation of breast symptoms for consultant investigation. 1981.*Commun Med* 3: 217–225.
- ³⁵ Richardson, JL, Langholtz, B, Bernstein L, Danley K,Ross RK. Stage and delay in breast cancer diagnosis by race, socioeconomic status, age and year. 1992. *Br.J. Cancer*; 65: 922-926.
- ³⁶ Carlsen K,Høybye MT, Dalton SO, Tjønneland A.Social inequality and incidence of and survival from breast cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003. 2008. *Eur J Cancer*;44(14):1996-2002.
- ³⁷ Cabeza E, Catalán G,ustavo, Antoni A, Llobera J, Pons O. Conocimientos, creencias y actitudes de la población femenina de Mallorca respecto al cáncer. 1999.*Rev. Esp. Salud Publica*;73(4): 485-495.

- ³⁸ Macleod U, Mitchell ED, Burgess C, Macdonald S, Ramirez AJ. Risk factors for delayed presentation and referral of symptomatic cancer: evidence for common cancers. 2009. British Journal of Cancer;101:92–101. doi:10.1038/sj.bjc.6605398. Disponible en www.bjcancer.com
- ³⁹ Krieger N. Defining and investigating social disparities in cancer: critical issues. 2005. Cancer Causes Control;16(1):5-14.
- ⁴⁰ Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS). Evolución de la mortalidad según causas. República Argentina-Período 1997-2006. Serie 12, número 6. Buenos Aires, 2008. ISSN 1668-9267.
- ⁴¹ International Agency for Research on Cancer. Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. [último acceso 14 de abril 2014]. Disponible en http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx
- ⁴² Abriata, MG. Análisis de Situación de Salud (ASIS) de Cáncer en Argentina - 2011. Boletín de Vigilancia Epidemiológica del Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud de la Nación. 2013;(1):33-34.
- ⁴³ Jensen OM, Whelan S. Chapter 4: Planning a cancer registry. Op cit 9:22-28.
- ⁴⁴ Mac Lennan R. Items of patient information which may be collected by registries. Op Cit 9:43-63.
- ⁴⁵ Mota E, Carvalho DMT. Sistemas de informação em saúde. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho ND, organizadores. Epidemiologia & saúde. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Editora MEDSI; 2003: 605-28.
- ⁴⁶ Nsubuga P et al. Public Health Surveillance: A Tool for Targeting and Monitoring Interventions. In: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, Alleyne G, Claeson M, Evans DB, Jha P, Mills A, Musgrove P, editors. Disease Control Priorities in Developing Countries. 2nd edition. Washington (DC): World Bank; 2006. Available in: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21250345>
- ⁴⁷ Alazraqui, M; Mota, E; Spinelli, H. Sistemas de Información en Salud: de sistemas cerrados a la ciudadanía social. Un desafío en la reducción de desigualdades en la gestión local. 2006. Cad Saude Publica; 22(12): 2693-2702.
- ⁴⁸ Parkin DM. The role of cancer registries in cancer control. 2008. Int J Clin Oncol;13(2):102-11.
- ⁴⁹ Dos Santos Silva I. El Papel de los Registros de Cáncer. En Epidemiología del Cáncer: Principios y Métodos. 1999. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC), OMS:409-429.
- ⁵⁰ Storm HH, Jensen OM. (1983) Second primary cancers among 40,518 women treated for cancer and carcinoma in situ of the cervix uteri in Denmark, 1943-1976. In : Day, N. E. & Boice, J. D., Jr, eds, Second Cancers in Relation to Radiation Treatment for Cervical Cancer. 1983. IARC Scientific Publications No. 52, Lyon, International Agency for Research on Cancer:59-69.
- ⁵¹ Storm, H. H. Completeness of cancer registration in Denmark 1943-1966 and efficacy of record linkage procedure. 1988. Int. J. Epidemiol.(17): 44-49.
- ⁵² Jensen OM, Storm HH. Purposes and uses of cancer registration. Op cit 9:18-19.
- ⁵³ Wagner G. Chapter 2. History of cancer registration. Op Cit 9:4-6.
- ⁵⁴ Powell J. Chapter 5. Data sources and reporting. Op Cit 9: 29-42.
- ⁵⁵ Mirra A. "Registros de cáncer en América Latina". 1997. Revista Brasileira de Cancerologia;(43)1. Disponible en: http://www.inca.gov.br/rbc/n_43/v01/informe_completo.html
- ⁵⁶ International Agency for Research on Cancer. Cancer Incidence in five Continents vol IX. IARC, 2010 [último acceso 24 de abril de 2014]. Disponible en: <http://ci5.iarc.fr/Ci5i-ix/ci5i-ix.htm>

- ⁵⁷ Municipalidad del Partido de General Pueyrredón. Datos sociodemográficos. Disponible en: <http://www.mardelplata.gob.ar>
- ⁵⁸ De Schant F, Torres H, Tasca A, Peralta C, Matías E, Peralta O, Prats A y colaboradores. Registro de Tumores del Hospital Interzonal General de Mar del Plata y del Hospital Interzonal Especializado materno Infantil. Incidencia de Tumores en veinte años de actividad, período 1962 – 1979. Mar del Plata, 1980.
- ⁵⁹ Huertas, B.Franco. Planificar para gobernar: el método PES. 1993 - 1a ed. - San Justo: Universidad Nacional de La Matanza, 2006. [último acceso 19 de abril de 2014]; 17-29. Disponible en: http://www.Eclac.cl/ilpes/noticias/paginas/2/36342/LIBRO_ENTREVISTA_CON_MATUS.pdf
ISBN 987-9495-60-8
- ⁶⁰ Matus C. Planificación, libertad y conflictos. Exposición realizada ante la Dirección Superior del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social de la República de Venezuela. Venezuela; 1984.[acceso 27 de marzo 2013]; 49-58. Disponible en http://www.terras.Edu.ar/biblioteca/17/17GSTN_Matus_1_Unidad_4.pdf
- ⁶¹ Szklo M, Nieto J. Capítulo 8: Aseguramiento y control de la calidad en Epidemiología Intermedia: conceptos y aplicaciones. Ediciones Díaz de Santos. 2003, Madrid, España. ISBN 9788479785956.p 298-314.
- ⁶² Percy C, van Holten V & Muir C (eds) (1990) International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O), second edition. Geneva, World Health Organization.
- ⁶³ U.S. Cancer Statistics Working Group. *United States Cancer Statistics: 1999–2004 Incidence and Mortality Web-based Report*. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute; 2007. Disponible en: www.cdc.gov/uscs.
- ⁶⁴ Parkin DM y col. Cancer Incidence in 5 continents. Vol VI:868. IARC Sc. Publ.120. Lyon 1992.
- ⁶⁵ Asociación Argentina de Prevención y Educación del Cáncer y Asociación Argentina de Registros Poblacionales de Cáncer. Incidencia de Cáncer en la Argentina entre 2003 – 2007. ISBN 978-987-27129-0-7. 1ª edición, 2011, Buenos Aires, Argentina.
- ⁶⁶ Programa de Médicos Comunitarios. Posgrado en Salud Social y Comunitaria. Módulo 4: Herramientas para la planificación y programación local. Guías metodológicas. Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación, 2010.p192.
- ⁶⁷ Ibidem.p136-138.
- ⁶⁸ Ibidem. p139-144.
- ⁶⁹ Moreno E y col. Universidad Nacional de Tucumán, Facultad de Medicina. Guía de programación local de actividades de salud materno infantil. Ministerio de Salud de la Nación. 2000; 5:14. Disponible en : <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd63/14-Guiaprogllocal.pdf>
- ⁷⁰ Ministerio de Salud. Boletín Oficial de Ética en Investigación. Guía de Buenas Prácticas en Investigación Clínica en Seres Humanos.2007.
- ⁷¹ Propuesta de normas Internacionales para la Investigación Biomédica en sujetos humanos. Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas y OMS, 1982. Adaptado de la 6ª Revisión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en la 59ª Asamblea General, Seúl 2008 y la protección de sujetos de investigación.
- ⁷² Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, Ministerio de Salud de la Nación. [Acceso 26 de abril de 2014]. Disponible en http://www.msal.gov.ar/pngcam/resoluciones/msres282_1994.pdf
- ⁷³ Secretaria de Estado de Salud Pública de la Nación. Guía para la Clasificación de los Establecimientos de Atención Médica por los niveles de complejidad.1969. (acceso: 24 de abril de 2014]. Disponible en

http://www.saludneuquen.gov.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=6%3Asistema-de-salud-provincial&Itemid=169

⁷⁴ Dirección de Estadísticas e Información en Salud (DEIS). Guía de Establecimientos al año 2000. [Acceso 26 de abril de 2014]. Disponible en <http://www.deis.gov.ar/guia.htm>

⁷⁵ Diario La Capital [lacapitalmdp.com] Mar del Plata: Editorial La Capital SA; 2014 [último ingreso 17 de Marzo 2014] "Admiten que faltan drogas pero se están resolviendo todos los casos" entrevista realizada a director de zona VIII Dr Gustavo Rodríguez. Disponible en <http://www.lacapitalmdp.com/noticias/La-Ciudad/2014/03/14/257792.htm>

⁷⁶ Estudio Cáncer de Cérvix en el Partido de Gral Pueyrredón. Buenos Aires. Argentina. Galeano G., Vacchino M., Maurel D. Publicación Oficial del Instituto Nacional de Epidemiología "Dr. Juan H. Jara". Año 1991.

⁷⁷ Instituto Nacional de Epidemiología, Departamento de Investigación. Estudio epidemiológico y Prevalencia de Cáncer en Bº Belgrano y Bº Don Emilio. Informe presentado a la Defensoría del Pueblo del Partido de General Pueyrredón, año 2007. No publicado.

⁷⁸ Caracterización de la prevalencia de PCBs y relación con Aroclors comercializados en Mar del Plata, Argentina. 2011. Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana 45(3):483-593. ISSN 0325-2957.

⁷⁹ Abriata, MG y col. Instituto Nacional de Cáncer, Atlas de Mortalidad por Cáncer. Argentina 2007-2011. Disponible en <http://www.msal.gov.ar/inc/images/stories/downloads/publicaciones/29-Atlas-de-mortalidadopt.pdf>

⁸⁰ Loria D, Prince M, Herrera L. Cáncer en el Departamento de Concordia, Entre Ríos. Datos de incidencia y mortalidad, 1990 a 1997. Evidencia, Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria del Hospital Italiano de Buenos Aires [revista en Internet] 2005 enero-febrero. [acceso 22 de marzo 2014] ;(8)1:4-5. Disponible en: http://www.foroaps.org/files/2005_8_1_4_5.pdf

⁸¹ Op. Cit. 66.p 187.

⁸² Municipalidad del Partido de General Pueyrredón. Secretaria de Salud. Programa Municipal de Prevención de Cáncer de Mama.[acceso 12 de abril de 2014].

Disponible en: <http://www.mardelplata.gob.ar/Contenido/programa-prevenci%C3%B3n-cancer-de-mama>

⁸³ Mestorino MA. Capítulo 21: La planificación para la salud. En: Barragán HL y col. Fundamentos de la Salud Pública. La Plata: Editorial de la Universidad de La Plata; 2007.442-451.

⁸⁴ Op. Cit. 42.p34-39

⁸⁵ Op. Cit. 42.p17-26.

⁸⁶ Op. Cit 65.p46-50.

⁸⁷ Canadian Cancer Registry. Cáncer Incidence in Canada: 2008 and 2009. Statistics Canada, Ottawa, Canada. 2011.p 43-44. ISSN1715-8168.

⁸⁸ Universidad del Valle, Registro Poblacional de Cáncer de Cali: 2004-08 [acceso 14 de abril de 2014]. Disponible en:

http://rpcc.univalle.edu.co/es/SitiosEspecificos/pdf-sitiosespecificos/Sitios_Especificos.php?sitio=18

⁸⁹ Ministerio de Salud, Instituto Nacional de Cáncer. El cáncer en Brasil: Datos de Registros de Base Poblacional (4):155-160. [acceso 14 de abril de 2014]. Disponible en: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/_INCA2011048_Sumario_executivo_RCBP_espanhol_6.pdf. ISBN 978-85-7318-218-7.